

Anke Jähnke

Pflegefachpersonen als pflegende Angehörige

Eine qualitative Studie zum Erleben der Doppelrolle





Pflegefachpersonen als pflegende Angehörige



„Es sind einfach zwei Paar Schuhe.“ (Aussage einer Pflegefachperson, die pflegende Angehörige ist, im informellen Gespräch mit AJ)

Anke Jähnke

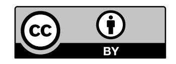
Pflegefachpersonen als pflegende Angehörige

Eine qualitative Studie zum Erleben der Doppelrolle



Anke Jähnke
Kornwestheim, Deutschland

Beim vorliegenden Text handelt es sich um den Abdruck einer an der Pflegewissenschaftlichen Fakultät der Philosophisch-Theologischen Hochschule Vallendar PTHV (heute: Vinzenz Pallotti University) am 22.02.2022 eingereichten Inaugural-Dissertation mit dem Titel „'Es sind einfach zwei Paar Schuhe.' Eine qualitative Studie zum Erleben von Pflegefachpersonen als pflegende Angehörige". Die Dissertation wurde begutachtet von Prof. Dr. Frank Weidner (Lehrstuhl Pflegewissenschaft an der PTHV, Erstgutachter) und Prof. Dr. Frank Schulz-Nieswandt (Professur für Sozialpolitik und Methoden der qualitativen Sozialforschung im Institut für Soziologie und Sozialpsychologie (ISS) sowie des Seminars für Genossenschaften an der Universität zu Köln, Zweitgutachter). Der überarbeitete Text wurde am 20.11.2022 zum Druck freigegeben.
Dieses Buch wird mit finanzieller Unterstützung von Lore Jähnke sowie Doris Opacki und Walter Appl als Open-Access-Publikation zur Verfügung gestellt.



ISBN 978-3-658-40972-2 ISBN 978-3-658-40973-9 (eBook)
https://doi.org/10.1007/978-3-658-40973-9

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbiblio-grafie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über http://dnb.d-nb.de abrufbar.

Planung/Lektorat: Stefanie Probst
Springer VS ist ein Imprint der eingetragenen Gesellschaft Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH und ist ein Teil von Springer Nature.
Die Anschrift der Gesellschaft ist: Abraham-Lincoln-Str. 46, 65189 Wiesbaden, Germany

Geleitwort von Prof. Dr. Frank Weidner

Anke Jähnke fragt in ihrem Buch, was mit und durch Pflegefachpersonen passiert, die zugleich pflegende Angehörige werden oder sind. Sie kommt zu dem Ergebnis, dass es zwei Paar Schuhe sind, die ihre je eigenen Anforderungen und Konsequenzen für die jeweilige Schuhträgerin und Schuhträger haben. Aber, es geht auch um mehr! Die Konstellation steht sinnbildlich für eine Gesellschaft, die ihre Ausrichtung in einem fundamentalen sozialen Handlungsfeld sucht: Wie professionell oder wie familiär muss und kann eine pflegerische Versorgung heute und morgen sein, und wer übernimmt dabei welche Verantwortung? Diese Frage und das einprägsame Bild von zwei Paar Schuhen werden von Jähnke nach und nach beantwortet und aufgeschlüsselt.

Auf den ersten Blick erscheint das Thema durch eine gewisse Selbstbezüglichkeit auf die Profession Pflege bestimmt, denn es werden ja Pflegefachpersonen zu ihren Erfahrungen als pflegende Angehörige befragt. Zugleich handelt es sich in der Phalanx pflegerischer Dauerthematisierung in öffentlichen Medien zu Fragen von Fachkräfte- und Versorgungssicherung um einen bislang dennoch wenig beachteten Ausschnitt der betreffenden Kontexte. Die Autorin liefert mit ihrer Dissertation aber den so wichtigen zweiten und vielleicht sogar dritten Blick auf das Szenario und damit erstmals tiefere Einblicke, detaillierte Gründe und ineinander verschränkte Perspektiven, die aufzeigen, dass es sich in der Auseinandersetzung mit Pflegefachpersonen als pflegende Angehörige um ein höchst interessantes und zentrales Thema im Kontext der Pflege als gesellschaftlich relevantes Gegenstandsfeld handelt. Damit wird deutlich, dass es sich mitnichten um eine Nabelschau einer kleineren Gruppe innerhalb der professionellen Pflege, sondern um ein zentrales gesellschaftliches Anliegen handelt.

Anke Jähnke bringt damit förmlich Licht ins Dunkel und erhellt eine gerne und aus unterschiedlichen Motiven her unterbelichtete Hinterbühne. Mit der Beschreibung und Analyse des Changierens in der Doppelrolle – hier Pflegefachperson mit tiefen Einblicken ins Gesundheitssystem und mithin professionell ausgeprägter Haltung, dort pflegende Angehörige mit profunden Erlebnissen aus dem Familiensystem und mithin menschlich verwickelter, sorgender Haltung – lassen sich alle relevanten personellen, systembezogenen, gesellschaftlichen und wissenschaftlichen Ebenen gründlich betrachten, die im Versorgungssystem und zu den Sorgekulturen mit Blick auf einen Menschen mit Pflegebedarf von Bedeutung sein können. Und die Autorin erfasst alle diese Ebenen – wenn auch mit unterschiedlicher Intensität – und bündelt sie abschließend klug und überzeugend in einem Gesamtmodell.

Die Aussagen und Argumentationen von Jähnke gründen dabei zum einen auf umfassenden Analysen einschlägiger Literatur und zum anderen auf einer Verschränkung klassischer Theorien des interpretativen Paradigmas mit moderner, handlungsorientierter Professionstheorie, um den Blick auf die Konstruktionsprinzipien sozialer Wirklichkeit und die Rollen ihrer Akteurinnen und Akteure werfen zu können. Die Autorin macht sich nach dieser Annäherung an ihr Gegenstandsfeld daran, es methodisch geleitet zu durchdringen, zu rekonstruieren und es schlussendlich zu verstehen und zu erklären.

Um komplexe Gegenstände in den Griff zu bekommen, setzt die Wissenschaft entsprechend komplexe Methoden ein. Jähnke folgt diesem Grundsatz und entscheidet sich auf der Grundlage ihrer vielfältigen Zugänge zum Feld für eine mehrdimensionale Auswertungs- und Ergebnisdarstellung. Sie ordnet die zentralen Themen ihrer Befragten in ein Zwei-Phasenmodell von Entstehungs- und Entwicklungszusammenhängen ein. Insbesondere die Entwicklungszusammenhänge untermauert und systematisiert sie weiter unter Hinzuziehung des Verlaufskurvenmodell chronischer Erkrankungen von Corbin und Strauss (1996). Dem schließt sich eine Zwischenebene an, die die Autorin als Erfahrungsgeschichten bezeichnet. Hier sammelt und reflektiert sie besondere Erfahrungen der Befragten, die von ihnen explizit als gut oder schlecht bewertet worden sind. Es wundert nicht, dass sich der größere Teil dieser Erfahrungen auf solche mit dem Gesundheits- und Versorgungssystem sowie auf die Begegnung mit professionellen Gesundheitsfachpersonen bezieht. Überhaupt stellt diese eingebettete Thematik einer professionellen Beurteilung von Versorgungsqualität aus (sonst) einer typischen Laienperspektive ein wiederkehrendes Motiv der Bearbeitung und ein mehrschichtiges Moment zwischen den personellen, systematischen und gesellschaftlichen Ebenen der Thematik dar.

Jähnke belässt es aber nicht bei diesen Ergebnisdimensionen, sondern konstruiert aus den verschiedenen Interpretationssträngen schlussendlich ihr „Paradigmatisches Modell zur Positionierung“, in dem sie Ursachen und Kontexte, beeinflussende Faktoren, Handlungsoptionen sowie Wirkungen der Doppelrollen übersichtlich zusammenstellt. Im Lichte vorhandener Literatur und Theorien reflektiert und diskutiert die Autorin ihre multidimensionalen Ergebnisse und schließt den Bogen zum Einstieg in die Bearbeitung. Vor dem Hintergrund der Expertise von Heintze (2015) zum Vergleich der Sozialsysteme Deutschlands mit denen in skandinavischen Ländern lassen sich die Beschreibungen und Ergebnisse von Jähnke einordnen und besser verstehen. Damit tauchen grundlegende Erklärungsmuster zum Selbstverständnis bzw. zur Funktion und Wirkung der Konstellation „Pflegefachperson und zugleich pflegende Angehörige“ auf. Mit Heintze gesprochen ist eine vielfache Bindung professionellen pflegerischen Kapitals – also viele Pflegefachpersonen (zumeist Frauen) in familiärer Verpflichtung (also in der Angehörigenpflege) – ein unerwünschtes und sehr teures Ereignis für eine Gesellschaft und ein schwerer Unfall in einem Sozialsystem. Während in Deutschland die Ansicht vorherrscht, dass mit familiärer, unbezahlter Pflege viel Geld gespart werden könnte, erweist sich dies grundsätzlich, aber ganz besonders am Beispiel der Pflegefachpersonen als pflegende Angehörige als schwerwiegender Trugschluss, der in sozialökonomischer Hinsicht der Gesellschaft teuer zu stehen kommt. Eine Pflegefachperson, die dem professionellen Sorgesystem nicht mehr zur Verfügung stehen kann, weil sie sich umfänglich um ihren pflegebedürftigen Vater oder Mutter kümmern muss, weil genau dieses Sorgesystem hier erhebliche Lücken aufweist, zeigt, wie perfide und defizitär die Gesamtsituation eigentlich ist.

Jähnke legt mit ihrer Dissertation den Finger in diese gesellschaftliche Wunde! Sie geht dabei äußerst klug vor, legt Wert auf Transparenz und Wissenschaftlichkeit und beschreibt ihre Prozesse und Befunde konzentriert und gut lesbar. Die Originalität schöpft die Arbeit aus einem spezifischen Gegenstandsfeld, das methodisch aufwändig entschlüsselt und dann mehrdimensional ausgewertet worden ist. Die Ergebnisse gipfeln in einem klaren und sehr gut begründeten Paradigmatischen Modell, das die Kontextualisierung und Interdependenz wichtiger Faktoren zur Positionierung von Pflegefachpersonen als pflegende Angehörige sehr gut erklären und damit die pflegefachlichen und gesellschaftlichen Diskurse bereichern kann.

Das Buch von Anke Jähnke richtet sich sowohl an Studierende, Praktizierende und Lehrende im Pflege- und Gesundheitswesen als auch an sozial- und gesellschaftspolitisch Interessierte, die zur Schärfung ihrer Einsichten und

Argumente tiefe Einblicke und profunde Erläuterungen zu einem wichtigen Wirklichkeitsausschnitt der Pflege suchen.

Köln, im Dezember 2022

Danksagung

Die vorliegende Publikation wurde 2022 als Dissertation an der Pflegewissenschaftlichen Fakultät der Philosophisch-Theologischen Hochschule Vallendar (heute: Vinzenz Pallotti University) angenommen. Der Weg dieser Arbeit wurde von vielen Menschen begleitet. Ihnen allen möchte ich von Herzen danken!

Allen voran danke ich

- meinen Interviewpartner*innen für ihre Offenheit, ihr Vertrauen und ihre Bereitschaft, auch schwere Erfahrungen mit mir zu teilen. Ohne sie würde es diese Arbeit nicht geben.
- meinen ehemaligen Arbeitskolleg*innen bei Careum Forschung Zürich für freudig-stimulierende und kritisch-konstruktive Debatten,
- meinen ehemaligen Vorgesetzten bei Careum Forschung Zürich für die Möglichkeit, anonymisierte Interviewtranskripte für eine Sekundäranalyse zu nutzen,
- meinen Arbeitskolleg*innen und Vorgesetzten der Hämatologischen Intensivpflegestation 4C des Robert-Bosch-Krankenhauses Stuttgart für das Kompensieren meiner promotionsbedingten Abwesenheiten und anteilnehmende Mittragen meiner Eskapaden,
- meinen Studienkolleg*innen an der PTHV und unserer „Promo"-Arbeitsgruppe für viele intensive Arbeitsstunden und fröhliche Arbeitspausen,
- meinen Freund*innen und meiner Familie für ihre grenzenlose Unterstützung über die gesamte Wegstrecke von A wie Aufbruch bis Z wie Ziel,
- Herrn Prof. Dr. Frank Weidner für inspirierende Diskussionen und kräftig beflügelnden Rückenwind,

– Frau PD Dr. Iren Bischofberger für ihr hartnäckiges Anstupsen, denn diese Impulse waren mitentscheidend, dass ich mich überhaupt auf diesen Weg gemacht habe.

Allen meinen Wegbegleiter*innen sage ich von Herzen: DANKE!

Kornwestheim
im Januar 2023

Anke Jähnke

Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis

ACP	Advance Care Planning
Abb.	Abbildung
ATL	Aktivitäten des täglichen Lebens
bspw.	beispielsweise
BTM	Betäubungsmittel
bzw.	beziehungsweise
DDC	Double Duty Carer / Double Duty Caregiver
DFG	Deutsche Forschungsgemeinschaft
DGP	Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft e.V.
et al.	et alii [und andere]
etc.	et cetera [und so weiter / und die übrigen (Dinge)]
ggf.	gegebenenfalls
GTM	Grounded Theory Methodologie
Kap.	Kapitel
MDK	Medizinische Dienste der Krankenversicherung (ab 2021: Medizinischer Dienst)
m. E.	meines Erachtens
NCD	Non-communicable Diseases, nicht-übertragbare Erkrankungen
OP	Operation
SAPV	Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung
sog.	sogenannte
u. a.	unter anderem
usw.	und so weiter
u. U.	unter Umständen
vgl.	vergleiche
z. B.	zum Beispiel

Abbildungsverzeichnis



1 Ausgangslage

„Ich pflege als die, die ich bin.“

Sr. Liliane Juchli (Mayr und Frick 2019)

Angehörige sind wir alle. Wie wir diese Rolle jedoch mit Leben füllen, kann individuell bemerkenswert verschieden sein. Wie Angehörige generell, so sind auch die sogenannten „pflegenden Angehörigen“ keine homogene Gruppe, sondern sie übernehmen diese Rolle aufgrund von unterschiedlichen Umständen, haben unterschiedliche Persönlichkeiten und Kompetenzen, und sie sorgen für ihre Nächsten in unterschiedlicher Intensität für unterschiedlich lange Zeit auf unterschiedliche Art und Weise.

1.1 Relevanz des Themas und terminologische Klärungen

Im vorliegenden Promotionsprojekt wurde mit Pflegefachpersonen, die ihre eigenen Nächsten pflegen, eine spezielle Untergruppe der pflegenden Angehörigen in den Blick genommen. Ihre Situation wird international auch als „Double Duty Caregiving“ bezeichnet. Dieser Begriff wurde von Ward-Griffin (2004, S. 92) geprägt und drückt aus, dass die Betroffenen beruflich wie privat für pflegebedürftige Personen sorgen. Weil sie in den beiden Lebensbereichen Berufs-

Ergänzende Information Die elektronische Version dieses Kapitels enthält Zusatzmaterial, auf das über folgenden Link zugegriffen werden kann https://doi.org/10.1007/978-3-658-40973-9_1.

A. Jähnke, *Pflegefachpersonen als pflegende Angehörige*,
https://doi.org/10.1007/978-3-658-40973-9_1

und Privatleben pflegen, haben sie eine doppelte Verpflichtung („Double Duty“). Um es gleich vorwegzunehmen: der Begriff „Double Duty Caregiving“ wurde zwar zu Beginn der Auseinandersetzung mit dem Thema und für die initiale Literaturrecherche genutzt. Diese Arbeit verwendet jedoch die Umschreibungen ‚Pflegefachperson und zugleich pflegende Angehörige‘ bzw. ‚pflegende Angehörige und zugleich Pflegefachperson‘, um die Rhetorik von Pflicht und Verpflichtung zu vermeiden.

Viele Berufstätige müssen Erwerbstätigkeit und Angehörigenpflege vereinbaren. Dies kann vor große Herausforderungen stellen (Keck 2012). Berufstätige Pflegefachpersonen, die ihre Angehörigen pflegen, sind durch ihre Doppelrolle in der Pflege zusätzlichen Belastungen ausgesetzt, die zu vermehrtem Stress und Erschöpfung führen können (Boumans und Dorant 2014). Insbesondere, wenn sie darüber hinaus noch als „Triple-Duty Caregivers“ für Kinder sorgen, sind diese Belastungen sehr hoch (DePasquale et al. 2016b).

Bisherige Forschungsergebnisse zeigten, dass Pflegefachpersonen als pflegende Angehörige mit ihrem Fachwissen und ihren Systemkenntnissen zentrale Ansprechpersonen im persönlichen Unterstützungsnetz ihrer Nächsten sind (vgl. Abschn. 2.2). Sie übernehmen u. a. Übersetzungs- und Steuerungsfunktionen, und es scheint, als ob sie sich als Pflegefachpersonen in besonderem Maß und auf typische Art und Weise verantwortlich fühlen, sich in einer privaten Sorgesituation zu engagieren. Wie viele Pflegefachpersonen in Deutschland, Österreich oder in der Schweiz genau betroffen sind, ist unklar, weil repräsentative Daten fehlen. Die bisherige Datenlage lässt jedoch vermuten, dass es sich nicht um ein Randphänomen handelt. Allerdings sind große Unterschiede bei den Angaben der jeweils untersuchten Populationen festzustellen. Sie variieren zwischen 7,7 % der Pflegefachpersonen, die zum Erhebungszeitpunkt Angehörigenpflege leisteten in Deutschland (Dichter et al. 2012, S. 339), 43 % der Pflegefachpersonen in Schweizer Betriebsbefragungen, die Erfahrungen in der Angehörigenpflege haben (Bischofberger et al. 2021, S. 384) und Schätzungen von bis zu 50 % der erwerbstätigen Gesundheitsfachpersonen in Kanada, die ältere Verwandte pflegen (Ward-Griffin et al. 2009, S. 109). Dies ist sowohl auf die unterschiedlichen Rahmenbedingungen der Länder zurückzuführen als auch auf unterschiedliche methodische Vorgehensweisen sowie Definitionen von Angehörigenpflege und Pflegebedürftigkeit, die den Studien jeweils zugrunde gelegt waren. Trotz dieser Unsicherheit, wie viele Personen privat und beruflich pflegen, ist es ein Thema, das die Betroffenen bewegt und beschäftigt, wie in der vorliegenden Arbeit zu zeigen sein wird.

Der aktuelle Fachkräftemangel in Deutschland gefährdet die Qualität der Gesundheitsversorgung, verschlechtert durch Personalausfälle die Arbeitsbedingungen in der professionellen Pflege und verschärft die Situation der pflegenden Angehörigen. Vor diesem Hintergrund rückte die Frage in den Fokus, welche Erkenntnisse Pflegefachpersonen und zugleich pflegende Angehörige mit ihrem Insider-Wissen beisteuern können, diese Situation sichtbar zu machen.

In den deutschsprachigen Ländern gelten die Angehörigen als unverzichtbar für die Gesundheitsversorgung (exemplarisch Wetzstein et al. 2015; https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-angehoerige.html; https://www.oesterreich.gv.at/themen/soziales/pflege/5.html). Dies ist übereinstimmend als der Ausdruck eines „familienbasierten Pflegesystems" zu interpretieren, das der Pflege durch Angehörige Vorrang vor der professionellen Pflege gibt (Heintze 2015, S. 15).

Doch in Wissenschaft, Forschung und Gesundheitsversorgung gibt es keine einheitliche Definition, wer überhaupt zur Gruppe der pflegenden Angehörigen zählt. Zum Teil wird eine wöchentliche Mindestzeit für Pflegetätigkeiten zugrunde gelegt, um bspw. leistungsberechtigt im Sinne der Pflegeversicherung zu sein (Bundesgesundheitsministerium 2021, S. 13). Ebenso gibt es keinen Konsens im Hinblick auf Aufgabenspektrum oder das Verhältnis zur pflegebedürftigen Personen (DEGAM S3-Leitlinie 2018, S. 10). Je nach Breite der zugrunde gelegten Definition schwanken die resultierenden Angaben beträchtlich. Auch die Begrifflichkeiten werden nicht einheitlich verwendet. Die Bezeichnungen pflegende, betreuende oder sorgende Angehörige sind genauso zu finden wie informell Pflegende, Laienpflegende oder An- und Zugehörige. Die vorliegende Arbeit verwendet den Ausdruck pflegende Angehörige. Sie ging bei der Datenerhebung davon aus, dass sich die in Frage kommenden Personen selbst als pflegende Angehörige einschätzen, ohne dies auf eine Mindeststundenanzahl, ein Verwandtschaftsverhältnis oder ein bestimmtes Aufgabenspektrum zu begrenzen. Es wird also von einem weiten Begriff von Pflege ausgegangen, der mehr als rein körperbezogene Pflegetätigkeiten umfasst und bspw. die Organisation von Gesundheitsdienstleistungen einschließt. Zudem gilt jemand als angehörig, wer sich angehörig fühlt. Damit stützt sich die Arbeit auf das sog. Thomas-Theorem, das besagt, dass die Handlungen einer Person von ihrer Einschätzung und Festlegung einer Situation abhängen: „if men define situations as real, they are real in their consequences" (Thomas und Thomas 1928, zitiert nach Merton 1995, S. 380).

Auch für die professionelle Pflege gelten Angehörige als wertvoll. Bereits in der sogenannten „Juchli“, dem ersten umfassenden deutschsprachigen Lehrbuch für die Krankenpflege und weitverbreiteten Standardwerk, wurden sie als Teil des therapeutischen Teams betrachtet und zum nahen Beziehungskreis der Kranken gezählt (Juchli 1983, S. 316 f.). Die Autorin positionierte sie bereits damals unter dem Stichwort „Selbst- und Laienhilfe“ als „die wichtigsten Partner [sic], sowohl in der krankenhausexternen als auch -internen Pflege“ (Juchli 1983, S. 60). Heutzutage spielen Angehörige insbesondere in der häuslichen Pflege eine tragende Rolle und galten bereits vor zehn Jahren als „der größte Pflegedienst Deutschlands“ (Schumann 2012, S. 31). Schumann beschreibt die Angehörigen als eine Ressource, die von den Pflegefachpersonen unterschätzt und damit zu wenig einbezogen wird (Schumann 2012, S. 32). Erfahrungsgemäß werden sie im Stationsalltag v. a. als Informationsquelle für die Pflegeanamnese genutzt. Doch in der häuslichen Versorgung pflegen fast 70 % der Angehörigen *ohne* Unterstützung durch einen Pflegedienst (Schumann 2012, S. 32). Sind die pflegenden Angehörigen zugleich Pflegefachpersonen und damit beruflich für die Pflege qualifiziert, ist dies unter Umständen eine andere Situation. Mit diesem Spannungsfeld beschäftigt sich die vorliegende Arbeit.

Vor dem Ausbruch der COVID-19-Pandemie waren nicht-übertragbare Erkrankungen (Non-communicable Diseases, NCD) wie z. B. Krebs, Diabetes, Herzkreislauf- und Atemwegserkrankungen weltweit die Haupttodesursache (https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases). Die Relevanz der NCD, die gleichbedeutend mit den sog. chronischen Erkrankungen sind, ist auch in Deutschland groß. Sie sind mit unterschiedlichsten Beeinträchtigungen verbunden, die z. T. erhebliche Auswirkungen auf den Unterstützungsbedarf und die Lebensqualität der Erkrankten haben und verschiedene Bewältigungsstrategien erfordern (Güthlin et al. 2020). Dies betrifft auch ihr unmittelbares soziales Umfeld, d. h. ihre Angehörigen.

1.2 Erkenntnisinteresse und Absicht

Im Zentrum der vorliegenden Arbeit steht die Untersuchung der Entwicklungsprozesse von beruflich Pflegenden, wie sie zu *pflegenden* Angehörigen wurden, und ihre damit verbundenen Auseinandersetzungen an den Schnittstellen zur Gesundheitsversorgung sowie mit ihren eigenen professionellen Überzeugungen. Dies wurde untersucht, um herauszufinden, wie sie sich in ihrer Doppelrolle als Nahestehende einer pflegebedürftigen Person UND Pflegefachperson innerhalb der Gesundheitsversorgung positionieren, um zu zeigen, ob sich der

Perspektivwechsel und die damit verbundenen Erfahrungen auf ihr berufliches Selbstverständnis und ihre Haltung auswirken.

Forschungsthemen sind oftmals eng mit der Person der Forschenden verknüpft. Meine Motivation, die Rolle von Pflegefachpersonen als pflegende Angehörige in den Mittelpunkt der vorliegenden Arbeit zu stellen, fußt auf eigener Erfahrung. Diese persönliche Nähe zum Thema will ich offenlegen: seit Beginn meiner Berufstätigkeit in der Pflege war ich in verschiedene Sorgesituationen mit Nahestehenden involviert und bin es bis heute. Im Rückblick hat sich sowohl mein Selbstverständnis und Verhalten als pflegende Angehörige als auch mein Berufsverständnis und Handeln als Pflegefachperson verändert. Aus der Angehörigenrolle kamen im Zeitverlauf verschiedentlich Anstöße, den Blickwinkel zu wechseln und meinen Horizont als Pflegefachperson im professionellen Pflegealltag zu erweitern. Mein Promotionsvorhaben beschäftigte sich nun gezielt mit der Suche nach Gemeinsamkeiten und Unterschieden von privater Fürsorge und professioneller Pflege im Lichte von theoretischen Überlegungen und empirischen Ergebnissen zum Erleben und den Erfahrungen von Pflegefachpersonen als pflegende Angehörige. Um diese persönliche Nähe zum Thema gezielt zu reflektieren, wurden über den gesamten Forschungsprozess verschiedene Ansätze genutzt, wie z. B. ein Forschungstagebuch, verschiedene Analysewerkstätten sowie kollegiale Beratung und Begleitung.

Durch das Promotionsprojekt wurde ein Erkenntnisgewinn für den deutschsprachigen Raum erwartet, der einerseits direkt auf den Überlappungsbereich von professioneller Pflege im beruflichen Kontext und privater Pflege im persönlichen Nahbereich abzielte. Andererseits wurden nicht nur vertiefte Erkenntnisse zum Erleben von Pflegefachpersonen in der Angehörigenrolle anvisiert, sondern darüber hinaus Einsichten für die Gesundheitsversorgung zum Umgang mit Pflegefachpersonen als Angehörige erhofft, aus denen dann in einem weiteren Schritt konkrete Hilfestellungen ableitbar wären. Dies scheint von großer Relevanz sowohl für die Betroffenen als auch für die Pflegepraxis. Denn Pflegefachpersonen als Angehörige können einen wichtigen Beitrag zur Patientensicherheit leisten, vorausgesetzt, a) sie trauen sich, sich einzubringen und b) sie werden gehört (Jähnke et al. 2017). Mit datengestützten Empfehlungen könnte die betriebliche Praxis stärker für die Bedürfnisse von Angehörigen in der Gesundheitsversorgung sensibilisiert sowie entsprechende Impulse für Gesundheitsinstitutionen abgeleitet werden, ihre Angehörigenfreundlichkeit auf den Prüfstand zu stellen. Dadurch ist mit der Untersuchung ein Beitrag zur verbesserten Pflege von Patient*innen denkbar.

1.3 Empirische Ausgangsbasis

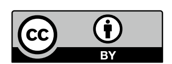
Als empirische Ausgangsbasis für das Promotionsvorhaben standen die Interviewdaten des Forschungsprojekts „Double Duty Caregiving – Gesundheitsfachpersonen im Spannungsfeld von Erwerbstätigkeit und privatem Engagement für erkrankte, behinderte oder ältere Angehörige" zur Verfügung (Careum Forschung Zürich, Projektdauer 07/2015–12/2017). Detaillierte Projektinformationen sind im elektronischen Zusatzmaterial in Anhang B «Factsheet Careum Projekt Double Duty Caregiving» einsehbar sowie abzurufen unter https://www.kalaidos-fh.ch/de-CH/Forschung/Fachbereich-Gesundheit/Projekte/Abgeschlossene-Projekte/Double-Duty-Caregiving.

In einem ersten Schritt wurden die zur Verfügung gestellten anonymisierten Interviewtranskripte einer Sekundärauswertung unterzogen. Dazu wurden abgeschlossene Geschichten, die im Interviewverlauf von den befragten Pflegefachpersonen beispielhaft erzählt wurden, extrahiert und thematisch verdichtet. Die so gewonnenen Themen dienten als Grundlage für den nächsten Schritt der weiteren Datenerhebung. Sie zielte darauf ab, vertiefte Einblicke zum Erleben von Pflegefachpersonen in der Angehörigenrolle mit episodischen Interviews zu gewinnen und zusätzliche soziodemographische Daten zu erheben. Dazu konnten 15 Interviewpartner*innen gewonnen werden. Ihre Erfahrungen stehen im Zentrum der vorliegenden Arbeit. Die methodische Vorgehensweise wird in Kapitel 3 präzisiert.

1.4 Aufbau der Arbeit

In diesem Kapitel wurden Themenstellung und Ausgangslage der Arbeit skizziert. Anschließend werden nun im Kapitel 2 der theoretische Hintergrund und der aktuelle Stand der Forschung dargelegt. Für die Promotion wurde umfangreiches empirisches Material erhoben und bearbeitet. Das methodische Vorgehen dabei wird in Kapitel 3 veranschaulicht. Im darauffolgenden Kapitel 4 werden die Ergebnisse entlang von Entstehungs- und Entwicklungsgeschichte der privaten Pflegesituation sowie der Erfahrungsgeschichte der Interviewpartner*innen erörtert. Zur Synthese der Ergebnisse wurde ein paradigmatisches Modell in Anlehnung an Strauss und Corbin (1996, S. 78 ff.) entwickelt, das am Schluss von Kapitel 4 dargelegt wird. Anschließend werden in Kapitel 5 einige zentrale Erkenntnisse aus den Daten gebündelt und diskutiert, bevor die Stärken und Limitationen der Arbeit reflektiert werden. Abschließend wird in Kapitel 6 ein Fazit gezogen und ein Ausblick formuliert.

Im Laufe der Arbeit wird wiederholt auf Material verwiesen, das aus Gründen der Übersichtlichkeit und Stringenz der Argumentation in den Anhang genommen wurde. Es wird gleichwohl als wesentlich für die Nachvollziehbarkeit angesehen. Der Anhang ist im elektronischen Zusatzmaterial einsehbar und detailliert entlang des Forschungsprozesses aufgebaut. Die jeweiligen Themenbereiche des Anhangs sind mit Buchstaben bezeichnet.





2 Theoretischer Hintergrund und Stand der Forschung

„Es gibt nichts Praktischeres als eine gute Theorie.“

Kurt Lewin (Lewin 1951)

Pflegefachpersonen als pflegende Angehörige stehen im Zentrum der vorliegenden Arbeit, deren theoretisches Fundament sich auf Bausteine aus unterschiedlichen Wissenschaftstraditionen und Forschungsrichtungen stützt. Grundlegend ist die Perspektive einer sinnverstehenden Soziologie, v. a. Symbolischer Interaktionismus sowie Sozialkonstruktivismus. Zudem wurden professionstheoretische Aspekte berücksichtigt. Im Verlauf des Forschungsprozesses haben sich die erkenntnisbildenden Perspektiven erweitert und verschoben. Im Rahmen der Datenanalyse wurde insbesondere die Pflege- und Krankheitsverlaufskurve nach Corbin und Strauss (1998) als Hintergrund für die verschiedenen Phasen einer chronischen Erkrankung und dem damit verbundenen Unterstützungsbedarf wichtig. Dies wird im Rahmen der empirischen Ergebnisse ausgeführt (Abschn. 4.3.1).

Im Folgenden werden zunächst die theoretischen Grundpositionen der Untersuchung skizziert, bevor der Forschungsstand zu Double Duty Caregiving zusammengefasst wird. Für die ausführliche und kommentierte Darstellung der Literaturbearbeitung sei auf das elektronische Zusatzmaterial (Anhang A: Ergebnisse der Literaturanalyse) verwiesen.

Ergänzende Information Die elektronische Version dieses Kapitels enthält Zusatzmaterial, auf das über folgenden Link zugegriffen werden kann https://doi.org/10.1007/978-3-658-40973-9_2.

A. Jähnke, *Pflegefachpersonen als pflegende Angehörige*,
https://doi.org/10.1007/978-3-658-40973-9_2

2.1 Theoretische Grundlagen

Leitend waren die **handlungstheoretischen Überlegungen von Goffman** zur Interaktion im Alltag (Goffman 2008) sowie seine Konzeption von Identität (Goffman 1992). Seine Idee, die soziale Welt und die Menschen, die darin miteinander interagieren, als eine Vielzahl verschiedener Vorder- und Hinterbühnen aufzufassen, bei denen der Zugang des jeweiligen Publikums kontrolliert wird, damit sie nicht hinter die Bühne schauen können (Goffman 2008, S. 217), ist vielleicht etwas einfach, aber so unmittelbar einleuchtend, wenn z. B. der Besuch von pflegenden Angehörigen im Krankenhaus vergegenwärtigt wird, denen zulässige Besuchszeiten zugeteilt und bestimmte Bereiche wie das Stationszimmer verwehrt sind. Für die Untersuchung ist dies deshalb interessant, weil pflegende Angehörige, die Pflegefachpersonen sind, die Hinterbühne eines Krankenhauses evtl. sehr gut als berufliche Insider kennen, in ihrer Eigenschaft als Angehörige jedoch zum Publikum zählen und damit zu Outsidern werden. Dieses Spannungsfeld muss dann nochmals speziell ausgehandelt werden, wenn die pflegebedürftige Person im eigenen Krankenhaus der Pflegefachperson stationär aufgenommen wird. Im Verlauf der Arbeit verdichteten sich die Hinweise, dass die pflegenden Angehörigen und zugleich Pflegefachpersonen durch ihr Insider-Wissen die „normale“ Interaktionsordnung zwischen professionellen Pflegefachpersonen und Angehörigen gefährden und sie deshalb in den Begegnungen neu ausgehandelt werden muss.

Seine Identitätskonzeption mit der Unterscheidung in soziale, persönliche und Ich-Identität (Goffman 1992, S. 132) sowie die weitere Differenzierung in eine virtuale und eine aktuale soziale Identität (Goffman 1992, S. 10) ermöglicht, Ausgrenzungsprozesse als Stigmatisierung genauer zu betrachten. Wichtig in diesem Zusammenhang ist die „Visibilität“, also ob ein diskreditierendes Merkmal des Individuums sichtbar oder erkennbar für andere ist (Goffman 1992, S. 64 ff.). Im Verlauf der Untersuchung wurde deutlich, dass die Zugehörigkeit zum Pflegeberuf als diskreditierendes Merkmal aufgefasst werden kann, das meist nicht auf Anhieb sichtbar war, aber im Verlauf der Interaktion zum Vorschein kommen konnte, sei es indirekt durch die Verwendung von Fachsprache, sei es direkt als „Outing“ durch die pflegenden Angehörigen selbst oder durch die Patient*innen.

Zudem waren die Ausführungen von **Berger und Luckmann zur sozialen Konstruktion von Wirklichkeit und zur Wissenssoziologie** grundlegend (Berger und Luckmann 1989).

Zum einen waren sie leitend als Rahmung, dass Gesellschaft sowohl als objektive wie auch subjektive Wirklichkeit zu verstehen ist und damit immer sozialen Charakter hat. Im Rahmen der primären Sozialisation werden Menschen

in die objektive Welt der Gesellschaft eingeführt, die zunächst den signifikanten Anderen ausmacht und mit zunehmendem Bewusstsein auch den generalisierten Anderen erkennen (Berger und Luckmann 1989, S. 140 ff.). Im Rahmen der sekundären Sozialisation wird rollenspezifisches Wissen der arbeitsteilig institutionalisierten Welt erworben und beinhaltet „das Sich-zu-eigen-Machen eines jeweils rollenspezifischen Vokabulars" (Berger und Luckmann 1989, S. 149). Dazu zählt eben auch die pflegerisch-medizinisch-gesundheitsbezogene Fachsprache, die sich Pflegefachpersonen im Lauf ihrer beruflichen Sozialisation aneignen, außerdem berufsspezifische Werte und Normen. Durch dieses Spezialwissen unterscheiden sich nicht nur Pflege-, sondern alle Gesundheitsfachpersonen von anderen Angehörigen. Da laut Berger und Luckmann Sozialisation nie abgeschlossen ist, können die Entwicklungsgeschichten der Interviewpartner*innen als sekundäre Sozialisation in die Angehörigenrolle gelesen werden.

Zum anderen waren ihre Ausführungen leitend, um den Tod als Grenzerfahrung des Menschen schlechthin zu verstehen, dass aber das „Grauen vor dem eigenen Tode" durch die Verleihung von Sinnhaftigkeit (in Form von „symbolischen Sinnwelten") den Menschen nicht dauerhaft in seinem Alltagshandeln paralysiert, denn „der Mensch muss auch nach dem Tode signifikanter Anderer weiterleben können" (Berger und Luckmann 1989, S. 108). Dies diente als Hintergrund zum Verstehen der intensiven Sterbebegleitung durch die Interviewpartner*innen.

Weitere Grundlage der Untersuchung war die **professionelle Handlungsorientierung** der Pflege. Auf die seit vielen Jahren geführte Auseinandersetzung zur Professionalisierung der Pflege sei mit einschlägiger Literatur verwiesen (exemplarisch Weidner 1995; Cassier-Woidasky 2007 und Schaeffer 2011). Für die Untersuchung zentral war die **Perspektive auf das professionelle Handeln selbst**, wie es **in Anlehnung an Oevermann** verstanden werden kann (Oevermann 1996). Demnach wird insbesondere in Krisensituationen deutlich, dass professionelles Handeln im Sinne der helfenden Unterstützung dann eintritt, wenn die individuellen Kompetenzen zur Bewältigung an ihre Grenzen kommen und nicht mehr ausreichen. Als Kern des professionellen Handelns gelten einerseits „Erklären" im Sinne der Beobachtung und kognitiven Deutung von Problemen und ihren Lösungen und andererseits „Fallverstehen" im Sinne der persönlichen Zuwendung, die an den autonomen Möglichkeiten der Person und ihrer „Eigenkräfte" ansetzt (Oevermann 1996, S. 126 f.). Damit wird Nähe nicht als unprofessionell gedacht, sondern als notwendige Voraussetzung, um fallbezogen die individuelle Person in ihren existenziellen Herausforderungen angemessen und professionell bei der Bewältigung unterstützen zu können.

2.2 Forschungsstand zu „Double Duty Caregiving“

Ziel der breit angelegten Literatursuche war, einen möglichst umfassenden Blick auf die internationale Forschungsliteratur zum Thema ‚Double Duty Caregiving‘ zu gewinnen.

2.2.1 Vorgehensweise bei der Literaturrecherche und -aufbereitung

Die initiale Datenbank-Recherche erfolgte im Herbst 2017 mit den Schlagworten „double“ UND „duty“ UND jeweils „caregiving“, „care“, „caring“, „care-giver“, „carer“ UND „nurses“, „nursing“ in PubMed, CINAHL und Google Scholar. Die so gefundene Literatur bildete die Ausgangsbasis für die Konzeption des Forschungsvorhabens. Im weiteren Verlauf wurden die Literaturverzeichnisse der gefundenen Studien ausgewertet, ein Google Alert eingerichtet sowie Hinweise von Kolleg*innen aufgenommen. Die Literatur wurde bis 01/2022 fortlaufend ergänzt mit neuen Publikationen.

Nach der Lektüre der Abstracts wurden nicht relevante Publikationen aussortiert. Sie sind im Folgenden nicht berücksichtigt. Die Volltexte der verbliebenen Veröffentlichungen wurden geprüft, passend erscheinende Studien inhaltlich ausgewertet und ihre Relevanz für die Fragestellungen des Promotionsprojekts beurteilt als:

***	höchst relevant	= expliziter Fokus auf Double Duty Caregiving
**	relevant	= impliziter Verweis auf Double Duty Caregiving
*	weniger relevant	= Kontext bedeutsam für Double Duty Caregiving

Alle bearbeiteten Volltexte wurden nach den folgenden Kriterien zusammengefasst:

- Relevanz *, ** oder ***, Kurztitel: Land (Quellenangabe)
- Design und Methode
- Sample
- Forschungsfrage(n)
- Hauptresultate und Schlussfolgerungen
- Kommentar, insbesondere auch, wofür mir die Publikation im Promotionsvorhaben brauchbar scheint

Diese Struktur liegt der detaillierten Ergebnisdarstellung zugrunde, die im elektronischen Zusatzmaterial einsehbar ist (siehe Anhang A: Ergebnisse der Literaturanalyse). Entsprechend der Relevanz für das Promotionsprojekt wurden die analysierten Publikationen in drei Gruppen (1. höchst relevant, 2. relevant und 3. weniger relevant) eingeteilt und jeweils alphabetisch nach Erstautor*in sortiert. Die in den Ausführungen wichtigsten **Stichworte** bzw. **Themen** für das Promotionsvorhaben sind zudem fett unterlegt hervorgehoben.

2.2.2 Ergebnisse der Literaturanalyse

Die initiale Datenbankrecherche brachte sehr viele Treffer, die sich bei näherer Betrachtung als nicht relevant für das Promotionsprojekt erwiesen. Insgesamt wurden mehr als 250 Publikationen geprüft.

Über den gesamten Promotionszeitraum wurden bis 01/2022 letztendlich 74 Volltexte nach den o. g. Kriterien ausgewertet (höchst relevant = 52; relevant = 8; weniger relevant = 14). Die Autor*innen hatten unterschiedliche Erkenntnisinteressen, thematische Schwerpunkte und methodische Herangehensweisen. Die Vielfalt der Perspektiven der Publikationen, die als höchst relevant bewertet wurden (n = 52), wird im Folgenden kondensiert zusammengefasst. Ihre Anzahl ist seit 2001 kontinuierlich gestiegen, wie Abbildung 2.1 zeigt.

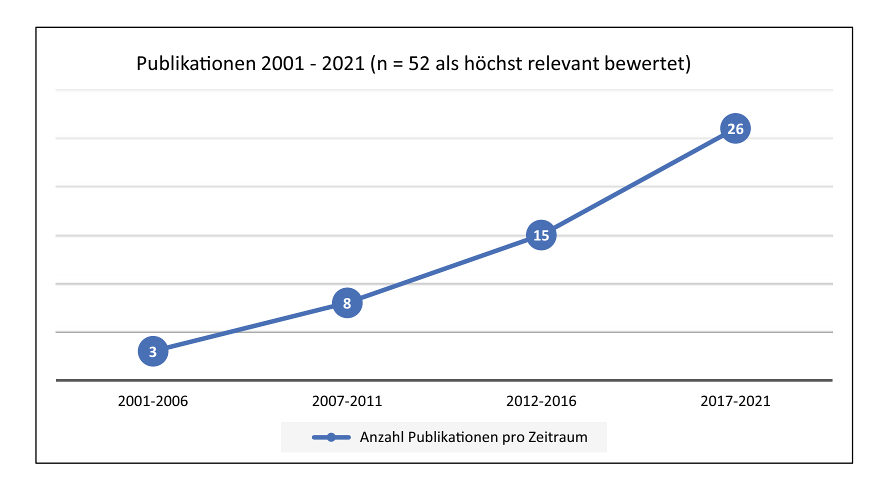


Abb. 2.1 Anzahl höchst relevanter Publikationen im Zeitverlauf (n = 52)

Das Interesse am Thema scheint offensichtlich zuzunehmen. Die Artikel kommen schwerpunktmäßig aus den USA (n = 14), Kanada (n = 11) und Deutschland (n = 7), aber auch aus Australien, Großbritannien, Neuseeland, Schweden, Niederlande, Österreich und der Schweiz. Mehrere Autor*innen offenbarten, dass sie selbst pflegende Angehörige sind oder waren (n = 9).

Thematische Schwerpunkte lagen auf den Erfahrungen als pflegende Angehörige (n = 25), Belastung / Stress (n = 12), Vereinbarkeit von Berufstätigkeit und Angehörigenpflege (n = 11) sowie Einzelthemen wie Gender oder Patientensicherheit (n = 4). Doch die Themen überschneiden sich z. T. auch. Häufig sind es Forschungsteams, die sich mit einem bestimmten Themengebiet befassen und wiederholt Ergebnisse dazu publizieren.

Viele Publikationen betonen v. a. hohe **Erwartungen** an die Betroffenen verbunden mit großen **Belastungen**, u. a. durch Spannungen und Konflikte. Dies sind insbesondere Anjos et al. (2012); Benner (2011); Boyle (2017); Brindley (2018); Cicchelli und McLeod (2012); Fromme et al. (2008) Giles und Hall (2014); Giles und Williamson (2015); Jones (2020); Jones et al. (2021); Kaiser und Kaiser (2017); Kjorven (2019); Lee (2009); McClunie-Trust (2010); McNamara (2007); Mills und Aubeeluck (2006); Quinney et al. (2018b); Ross et al. (1994); Ruppert (2017); Salmond (2011); Taverner et al. (2016); Thümmler et al. (2020); Ward-Griffin (2004); Ward-Griffin et al. (2005) und Ward-Griffin et al. (2015).

Einige Studien fokussierten v. a. auf die **Beeinträchtigungen der Gesundheit** durch Stress, körperliche und psychische Belastung, insbesondere DePasquale et al. (2016a); DePasquale et al. (2016b); DePasquale et al. (2017); DePasquale et al. (2018a); DePasquale et al. (2019); DePasquale et al. (2018b); Dichter et al. (2012); Häusler et al. (2017); Scott et al. (2006) und Ward-Griffin et al. (2011).

Einige Studien befassen sich vorrangig mit der **Vereinbarkeit** von Berufstätigkeit im Gesundheitswesen und Angehörigenpflege sowie **Unterstützungsangeboten für betroffene Mitarbeitende** auf betrieblicher Ebene. Dies sind v. a. Clasen et al. (2020); Clendon und Walker (2017); Detaille et al. (2020); Heitink et al. (2017); Reichert (2020) und Thümmler et al. (2021).

Zunehmend stärker wurden die **Ambivalenzen der Doppelrolle** in den Fokus gerückt, die zwar Nachteile aber auch Vorteile bzw. positive Effekte für die Betroffenen haben. Dies sind insbesondere Boumans und Dorant (2014); Carlsson et al. (2016); Dorant und Boumans (2016); Jähnke und Bischofberger (2018); Liebert-Keller et al. (2018); Quinney et al. (2018a); St-Amant et al. (2014); Tesh und Kautz (2017) und Wohlgemuth et al. (2015).

Die untersuchten Populationen gehörten unterschiedlichen Berufsgruppen im Gesundheitswesen an v. a. mit Fokus auf Pflegefachpersonen und Ärztinnen/Ärzte. Darüber hinaus wurden in manchen der Studien auch weitere

Berufe wie z. B. Sozialarbeiter*innen oder Hilfspersonal wie Nursing Assistants berücksichtigt.

Die pflegebedürftigen Personen waren vielfach aus der älteren Generation. In den Studien gab es krankheits- und settingspezifische Unterschiede. Oftmals lag der Fokus auf pflegebedürftigen Menschen in einer palliativen Situation. Als Setting war in vielen Studien das Krankenhaus gewählt.

Die als höchst relevant bewerteten Studien hatten verschiedene Forschungsdesigns mit einem eindeutigen Schwerpunkt auf dem Einsatz von qualitativen Methoden (siehe Abb. 2.2).

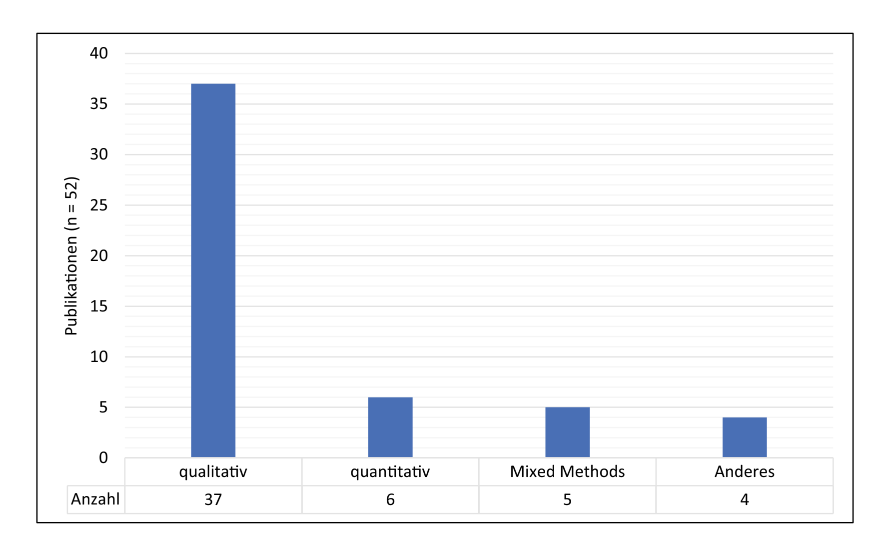


Abb. 2.2 Forschungsdesigns der als höchst relevant bewerteten Studien (n = 52)

Die Rubrik „Anderes“ wurde genutzt, um Texte zu bündeln, die keine Forschungsberichte darstellen, gleichwohl inhaltlich von Bedeutung für die vorliegende Arbeit sind, wie z. B. Editorials und Stellungnahmen.

2.2.3 Erkenntnisse aus der Literaturanalyse

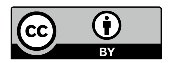
Aus der Vorgehensweise bei der Literaturrecherche zum Forschungsstand resultierten Erkenntnisse, die für die Bewertung der dargestellten Ergebnisse relevant sind. Kurz umrissen hier die beiden Wichtigsten:

- **Problematik von Terminologie und Verschlagwortung**: was nicht als „Double Duty Caregiving“ benannt war, wurde zunächst bei der Recherche nicht gefunden. Erst über die Auswertung der Literaturverzeichnisse und Quellenangaben mit dem Schneeballsystem wurde weitere Literatur entdeckt, die sich als beachtenswert erwies. Dies unterstreicht die entscheidende Bedeutung der Suchbegriffe, die passend zum Ziel einer Recherche für den jeweiligen Themenbereich angemessen auszuwählen sind. Notabene: dies ist am Anfang eines Forschungsprojekts manchmal noch schwer einzuschätzen. Doch im Verlauf wurde klarer, dass sich der Begriff „Double Duty Caregiving“, den Ward-Griffin (2004, S. 92) geprägt hatte, nicht überall als Terminus technicus durchgesetzt hat, selbst nicht in allen englischsprachigen Ländern.[1]
- **Problematik der Wissenschaftssprache Englisch**: die deutschsprachigen Quellen sind über Datenbanken wie z. B. PubMed / MEDLINE häufig nicht zu finden, weil sie größtenteils nicht indexiert bzw. nicht englisch verschlagwortet sind. Dies gilt selbstredend für alle anderen Sprachen auch, was jedoch nicht heißt, dass dort nicht auch zum Thema geforscht werden würde. Auffällig ist, dass zum Promotionsthema im Gegensatz zu vielen anderen Forschungsthemen der Pflege, wie bspw. zum Symptommanagement in der onkologischen Pflege, fast keine Publikationen aus den asiatischen Ländern zu finden waren. Doch auch dies ist möglicherweise der initialen Suchstrategie mit Fokus auf „Double Duty Caregiving“ geschuldet.

Die wiederholte Literatursuche und die zunehmende Vertrautheit im Feld ergänzte die initiale Literaturrecherche um die vormals nicht gefundenen relevanten Publikationen bis 2017 (n = 10) und um jene ab 2018 (n = 17).

Die Erkenntnisse aus der Literaturrecherche sind im elektronischen Zusatzmaterial ausführlich dargestellt (siehe Anhang A: Ergebnisse der Literaturanalyse).

[1] Als Anglizismus wurde er für Forschungsprojekte in der Schweiz (Projekt „Double Duty Caregiving“ 07/2015–12/2017, Careum Forschung Zürich) und in Deutschland eingesetzt (Projekt „Double Duty Carers in Deutschland“ 12/2016 – 11/2019, Evangelische Hochschule Dresden und Hochschule für Technik und Wirtschaft Dresden).


BY

Methodische Vorgehensweise

3

„Research is hard work, it's always a bit suffering.

Therefore, on the other side research should be fun."

Anselm Strauss (Legewie und Schervier-Legewie 2004)

Die vorliegende Untersuchung hatte ein sequenzielles Forschungsdesign, bei dem verschiedene Methoden der Datenerhebung und -analyse kombiniert wurden. Abbildung 3.1 zeigt im Überblick, wie dies konzipiert war sowie die zeitliche Umsetzung.

Im Folgenden werden die einzelnen methodischen Schritte konkretisiert.

Ergänzende Information Die elektronische Version dieses Kapitels enthält Zusatzmaterial, auf das über folgenden Link zugegriffen werden kann https://doi.org/10.1007/978-3-658-40973-9_3.

A. Jähnke, *Pflegefachpersonen als pflegende Angehörige*,
https://doi.org/10.1007/978-3-658-40973-9_3

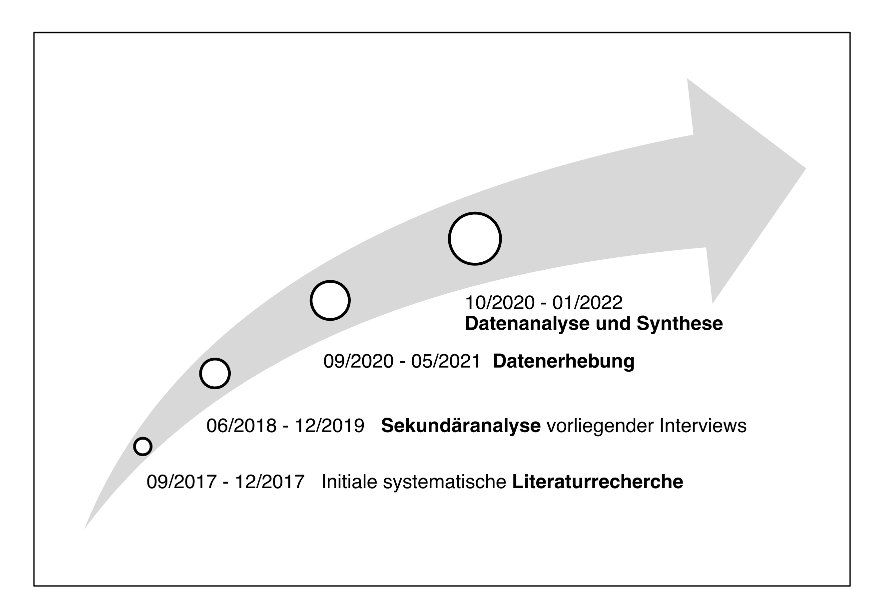


Abb. 3.1 Untersuchungsplanung und -durchführung

3.1 Ziele, Forschungsfragen und Forschungsdesign

Ziel dieser Untersuchung war es, die Entstehungsgeschichten, Entwicklungen und Erfahrungen von Pflegefachpersonen als pflegende Angehörige zu explorieren. Ihr Erleben in der Doppelrolle wurde rekonstruiert aus der Perspektive von „Betroffenen", d. h. aus dem Blickwinkel von beruflich Pflegenden, die selbst auch pflegende und betreuende Angehörige sind bzw. waren.

Im Zentrum standen die Entwicklungsprozesse von beruflich Pflegenden, wie sie zu *pflegenden* Angehörigen wurden, und ihre damit verbundenen Auseinandersetzungen an den Schnittstellen zur Gesundheitsversorgung sowie mit ihren eigenen professionellen Überzeugungen. Dies wurde untersucht, um herauszufinden, wie sie sich in ihrer Doppelrolle als Nahestehende einer pflegebedürftigen Person UND Pflegefachperson innerhalb der Gesundheitsversorgung positionieren, um zu zeigen, wie sich der Perspektivwechsel und die damit verbundenen Erfahrungen auf ihr berufliches Selbstverständnis und ihre Haltung auswirken.

Für die Untersuchung waren vier Forschungsfragen leitend:

1. Was **kennzeichnet** Angehörigenpflege und professionelle Pflege aus der Perspektive von Pflegefachpersonen als pflegende Angehörige? Wo gibt es Gemeinsamkeiten? Wo Unterschiede?
2. Wie **positionieren** sich Pflegefachpersonen als pflegende Angehörige im Gesundheitsversorgungssystem insbesondere gegenüber Profis?
3. Welche **Muster** zeichnen sich ab?
4. Welche **Veränderungsprozesse** durchlaufen beruflich Pflegende in unterschiedlichen privaten Pflege- und Sorgearrangements sowie Versorgungssettings im Zeitverlauf?

Zu Beginn der Untersuchung im Herbst 2017 war im deutschsprachigen Raum nur wenig über das Phänomen „Double Duty Caregiving“ bekannt, wie die Auswertung der initialen Literaturrecherche zeigte. Um mit der Datenerhebung ein möglichst breites Spektrum an Erfahrungen von Pflegefachpersonen zu explorieren, die ihre Angehörigen pflegen, wurde ein qualitatives Forschungsdesign gewählt. Weil zudem qualitative Interviewdaten aus einem Ende 2017 abgeschlossenen Projekt der Careum Stiftung Zürich verwendet werden durften (detaillierte Informationen dazu finden sich im elektronischen Zusatzmaterial in Anhang B Datengrundlage: Factsheet Forschungsprojekt „Double Duty Caregiving“), wurde die Untersuchung sequenziell ausgerichtet. Dabei wurden die Interviewtranskripte als Ausgangsmaterial genutzt und durch die Erhebung von zusätzlichen Perspektiven mit episodischen Interviews erweitert. Ergänzend dazu wurden soziodemographische Angaben der Interviewpartner*innen erhoben. Obwohl es sich also vorrangig um Momentaufnahmen handelt, wurde mit den episodischen Interviews gezielt die Erzählung von individuellen Entwicklungsverläufen angeregt.

3.2 Ausgangsmaterial: Sekundäranalyse von Interviewtranskripten

Als Material für die Sekundäranalyse standen Transkripte von leitfadengestützten Interviews mit Fachpersonen verschiedener Gesundheitsberufe, die im Privatleben für ihre Angehörigen sorgten, zur Verfügung. Aus Gründen des Datenschutzes waren diese Transkripte anonymisiert und sensible Daten wie Namen, Personen, Orte, Zeitangaben, etc. maskiert. Eine wesentliche Herausforderung von Sekundäranalysen ist der fehlende Zugang zu Kontextinformationen (Medjedović 2014,

226 f.). Beim gewählten Fokus und Ziel der vorliegenden Sekundäranalyse war dies m. E. jedoch unproblematisch. Durch die Mitarbeit waren mir die Kontextbedingungen des Projektes vertraut und die Qualität der Daten bekannt. Die für die Sekundäranalyse relevanten Fallcharakteristika zum Kontext der Sorgesituation sowie zu Haltung und Selbstverständnis der interviewten Person konnten aus den Selbstaussagen im Interview erschlossen werden. Darüber hinaus wurde angenommen, dass für den Zweck einer thematischen Analyse die Beispielgeschichten als abgeschlossene Narrationen für sich stehen können.

Die Interviews waren zwischen 2015 und 2017 in der Deutschschweiz und in Deutschland geführt worden.[1] Sie stammen aus zwei Erhebungszeiträumen mit Erstinterviews und Wiederholungsinterviews und zielten u. a. darauf ab, die rasche Veränderlichkeit von Pflegesituationen und mögliche Auswirkungen auf die Befragten abzubilden. Die Interviews waren mit einem detaillierten Transkriptionssystem verschriftlicht, das parasprachliche Phänomene ebenso wie gleichzeitiges Sprechen oder Pausenlängen abbildete. Aus dieser Datengrundlage wurden die Interviews mit Pflegefachpersonen ausgewählt und gezielt durchsucht im Hinblick auf erzählte Beispielgeschichten, die bedeutsam für ihr pflegerisches Handeln erschienen. Dahinter stand die Idee von Flick, dass in Episoden wesentliche Bestandteile des Alltagswissens als episodisch-narratives Wissen sichtbar werden (Flick 2011, 273 f.).

Für die Sekundäranalyse galt als Beispielgeschichte eine zusammenhängende längere Erzählpassage, die eingeführt wurde (z. B. „Ich erzähl mal, was da genau passiert ist …“), die also einen Anfang hatte und mit einem Spannungsbogen erzählt wurde, an dessen Abschluss oft ein Fazit gezogen bzw. eine Lehre abgeleitet wurde. Beim Lesen solcher Passagen entstand vielfach der Eindruck, dass die Interviewpartner*innen diese Geschichte nicht zum ersten Mal erzählten. Auf diese Weise wurden in 17 Erstinterviews und 6 Wiederholungsinterviews insgesamt 33 Beispielgeschichten identifiziert. Die Übersicht mit Fallcharakteristika ist im elektronischen Zusatzmaterial zu finden (Anhang C Sekundäranalyse: Interviewübersicht und Episoden).

Diese Geschichten wurden fortan als Episoden betrachtet und aus den Transkripten extrahiert, um einzuordnen,

[1] Die leitfadengestützten Interviews wurden mehrheitlich von der Autorin geführt, die als Senior Researcher dem Projektteam angehörte. Beim Datenmaterial der Sekundäranalyse waren dies 13 der 23 ausgewählten Interviews. Die in diesem Projekt erhobenen qualitativen Daten wurden in Anlehnung an die Grounded Theory Methodologie nach Strauss und Corbin (1996) ausgewertet (Jähnke et al. 2017; Liebert-Keller et al. 2018).

- WAS (z. B. welche Erlebnisse, Aktionen und Situationen),
- WANN (z. B. in welchem Zeitraum, zu welchen Zeitpunkten),
- WO (z. B. in welchem Setting),
- ÜBER WEN (z. B. mit welchen Beteiligten) erzählt wurde.

Um eine bessere Lesbarkeit zu erreichen, wurden alle parasprachlichen Äußerungen und Annotationen entfernt. Die Grammatik wurde dem besseren Verständnis angepasst und Dialekt ins Hochdeutsche übersetzt. So wurden die Texte geglättet und an einfache Transkriptionsregeln angeglichen, wie sie von Dresing und Pehl (2018) vorgeschlagen wurden.

Die folgende Episode zeigt dies beispielhaft am Dilemma der Positionierung der Pflegefachperson als Angehörige, die ihre Mutter nach einer OP unterstützte:

Beispiel einer Episode (Interview AK10)

«Vom Fach? Vom Fach!» – Das Dilemma der eigenen Positionierung

„Dort auf der ICU [Intensive Care Unit = Intensivstation] hatte ich ein spezielles Erlebnis. Ich hatte meinem Vater immer wieder gesagt: „Hör zu, wir müssen einfach immer die Hände gut desinfizieren, wenn wir reinkommen. Wir kommen von der Stadt.“ Und dann sind wir zur Tür reingekommen, und dann habe ich den Desinfektionsspender gesucht. Der war dann HINTER der Türe in der ECKE des Waschtischs neben dem Waschbecken gewesen. Und der Hebel hat GEKLEMMT! Also, man musste wirklich ein bisschen draufschlagen, dass da was rausgekommen ist. Und dann habe ich mich gefragt: „Wie macht das wohl das Pflegepersonal?“ Also, da hatte es keine Desinfektionsspender beim Bett oder sonst irgendwo gehabt. Das war DER Spender für vier Patienten auf dieser Seite. Und dann habe ich mir gedacht: „Ja gut, jetzt beobachte ich das einmal.“

Und an diesem Morgen ist dann die Pflegende auch gekommen und hat dann etliche i.v.-Medikamente [intravenöse Arzneimittel, werden in die Vene gespritzt] vorbereitet und hat dann den zentralen Venenkatheter geöffnet. OHNE Händedesinfektion. Und der ist dann auch noch auf die Bettdecke runtergefallen. Und dann hat sie den wieder hochgehoben und dann das Verabreichen der Medikamente angefangen. Ich war entsetzt. Und dachte: „Was mache ich jetzt?“ Sie spritzte dann das und machte dann wieder den Deckel drauf, denselben natürlich! Ja! Das war dann sehr … auch HEUTE ist dies für mich noch nicht vorbei, diese Situation. Ich dachte

dann: „Das darf jetzt ECHT NICHT WAHR sein!“ Ich habe genau gewusst, ich darf jetzt nichts sagen. Das wäre meiner Mutter nicht recht. Ich habe aber auch gewusst, dass die Infektionsgefahr jetzt wirklich erhöht ist damit. Ja. Ich habe es dann einfach sein lassen. Ich habe NICHTS gemacht. […]

Es ist halt immer das Abwägen, wieviel sagt man. Denn man weiß ja genau, wie das ist: das ist diese Tochter, die vom Fach ist, und das kann unterstützend sein. Aber es kann eben auch dem Patienten wirklich schaden. Wenn sie [vom Personal] dann merken, das ist jetzt wieder die Mühsame, die kommt und sich einmischt. Das kann auch in Beziehungen etwas zerstören. Ich finde, es kommt da ganz auf die Person drauf an.

Auf jeden Fall ist meine Mutter dann nach sieben Tagen verlegt worden nach F-Stadt. Und in F-Stadt ging es ihr dann rapid immer schlechter. Sie hat dann immer mehr Wasser eingelagert und hat schlussendlich einen Infekt gehabt. Und ich war grad am Arbeiten, da hat meine Schwester angerufen und hat gesagt, meine Mutter müsse jetzt notfallmässig operiert werden. Das war dann wirklich Stress. Ich bin dann sofort nach Hause. Wirklich, zum Glück ist das möglich gewesen. Also ich bin wirklich grad auf der Stelle gegangen. Ich konnte nicht mehr arbeiten. Und ich bin dann sofort mit dem Nachtzug nach C-Stadt.

Und dann muss ich sagen, ist es gut gelaufen. Also die haben wirklich gut nach ihr geschaut, ich bin auch informiert worden. Ich habe dann auch gemerkt, ich bin jetzt nicht mehr so zurückhaltend, sondern ich positioniere mich sehr direkt. Und zwar mit allen Details. Weil das Eindruck macht. Das stellt mich eher auf Augenhöhe. Ich habe das vorher nicht so gemacht. Und ich möchte nicht protzen, aber ich habe dann wirklich von Anfang an gesagt: „Ich bin Pflegeexpertin“. Und wenn jemand gefragt hat, dann habe ich gesagt: „Ich habe Pflegewissenschaft studiert.“ Das ist zwar noch nicht ganz fertig gewesen damals, aber ich habe gefunden, ich stelle mich nun einfach auf Augenhöhe. Dass nichts mehr schiefläuft. Und das habe ich gemerkt, das hat gewirkt. Also die haben anders diskutiert dann. Vor allem, wenn man auch sagt, man studiert. Ich habe natürlich auch gesagt: „Ich bin noch nicht fertig.“

Also von daher, ich habe einfach gemerkt, ich komme auf eine andere Position. Vor allem bei den Ärzten und dort ist es dann wirklich besser

gelaufen. Ich glaube, man hat mich eher wahrgenommen jetzt, als Angehörige, die es genau wissen will, die BESCHEID wissen will. Und die nach dieser Komplikation jetzt einfach will, dass es gut läuft. Also die haben gemerkt, jetzt haben wir einfach den Finger drauf! Und die Klinik dort ist auch SEHR modern. Und es ist dort so, eben auch die Händedesinfektion, alles ist dort, das hat man gemerkt, das ist ein Unterschied! Wirklich.“

In der Auseinandersetzung mit den Interviewtranskripten wurde offenkundig, wie sehr sich die Erzählweise von Interviewpartner*innen unterscheidet. Denn während die einen sehr anschaulich sprachen und ihr Erzählen von sich aus mit Geschichten aus dem Leben illustrierten, wie die Beispielepisode verdeutlicht, waren solche Geschichten bei anderen Interviewpartner*innen nicht oder kaum zu finden. Diese Erkenntnis hatte eine methodische Entscheidung zur Folge: zur weiteren Datenerhebung sollte das episodische Interview nach Flick (2011) zum Einsatz kommen.

In dessen Interviewverlauf wird mit gezielten Impulsen das Erzählen von Situationen angeregt, um episodisches Wissen zu generieren (ausführlicher zur Erhebungsmethode siehe Abschn. 3.6).

Die für die Sekundäranalyse extrahierten Episoden wurden mit Unterstützung der Analysesoftware MAXQDA 2018 bzw. MAXQDA 2020 inhaltsanalytisch ausgewertet. Dies erfolgte in Anlehnung an die inhaltlich strukturierende Inhaltsanalyse nach Kuckartz (Kuckartz 2014, S. 77 ff.). Alle Episoden bekamen einen sprechenden Titel. Die Übersicht dazu ist einsehbar im elektronischen Zusatzmaterial unter Anhang C Sekundäranalyse: Liste der extrahierten Episoden.

Die geschilderten Ereignisse wurden thematisch codiert, gruppiert, gebündelt und zu elf Kernthemen verdichtet, die Abbildung 3.2 zeigt. Wie sich diese im Einzelnen begründen, wird durch die Anhänge im elektronischen Zusatzmaterial nachvollziehbar (siehe Anhänge C Sekundäranalyse: Kernthemen der Episoden I, II und III).

Die Kernthemen zeigten eine große Bandbreite. Manche wie ‚Emotionen‘ und ‚Familienbande & Beziehungen‘ waren dicht am individuellen Erleben der Person, andere Themen wie ‚Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenpflege‘ oder ‚Umgang mit Zeit‘ waren stärker auf organisatorische Belange ausgerichtet.

Diesem breiten Themenspektrum sollte der zu entwickelnde Leitfaden für die anschließenden episodischen Interviews Rechnung tragen.



Abb. 3.2 Kernthemen der Episoden der Sekundäranalyse

3.3 Ablauf weiterführende Datenerhebung

An die Sekundäranalyse schloss die weitere Datenerhebung an, mit der vertiefte Erkenntnisse zur Situation von Pflegefachpersonen als pflegende Angehörige generiert werden sollten. Um geeignete Interviewpartner*innen zu gewinnen, wurde das Informationsschreiben zum Vorhaben breit gestreut über Netzwerke und persönliche Kontakte zu Schlüsselpersonen in verschiedenen Institutionen, wie Krankenhäuser mit unterschiedlichen Struktur- und Leistungsdaten und ambulante Dienste. Mitarbeitende der Pflege wurden damit eingeladen, sich per Mail oder Telefon bei mir zu melden. Das Informationsschreiben für potenzielle Teilnehmende ist im elektronischen Zusatzmaterial zu finden (Anhang E Datenerhebung: Informationsschreiben). Bevor die Auswahl zum Interview erfolgte, wurden sie in einem telefonischen oder persönlichen Vorgespräch nochmals umfassend über das Vorhaben informiert und über ihre aktuelle Sorgesituation sowie zu ihrer beruflichen Situation befragt. Diese Angaben wurden protokolliert (siehe elektronisches Zusatzmaterial Anhang E Datenerhebung: Protokoll Erstgespräch). Im Vorgespräch konnten Interessierte bereits eventuelle Fragen

adressieren. Eine ausreichende Bedenkzeit von mindestens 3 Tagen wurde für ihre Entscheidung ermöglicht. Die Informationen dienten zudem zur begründeten Auswahl von Gesprächspartner*innen mit dem Ziel, eine breite Abdeckung des Untersuchungsfeldes sicherzustellen, um möglichst aussagekräftige Ergebnisse zu erhalten. Als Grundlage für die Auswahl wurde eine Rekrutierungsstrategie entwickelt (ausführlich dazu Abschn. 3.7). Die leitfadengestützten episodischen Interviews wurden erst geführt, nachdem die Interviewpartner*innen ihre informierte Zustimmung schriftlich erteilt hatten. (siehe elektronisches Zusatzmaterial Anhang E Datenerhebung: Einwilligungserklärung).

Im Anschluss an das Interview erhielten die Befragten einen standardisierten Fragebogen zu sozial-statistischen Merkmalen zur Person und Sorgesituation (siehe elektronisches Zusatzmaterial Anhang E Datenerhebung: Fragebogen Soziodemographische Daten). Der Fragebogen erhob soziodemographische Daten, die als Kontextfaktoren wesentlich die Situation von Pflegefachpersonen, die eigene Angehörige pflegen, mitbestimmen. Die Auswahl der Variablen stützte sich auf den zum Entwicklungszeitpunkt verfügbaren Stand der Forschung. Alle Angaben erfolgten freiwillig. Die Interviewpartner*innen hatten je nach Präferenz die Möglichkeit, den Fragebogen gleich vor Ort auszufüllen oder in einem frankierten Rückumschlag zurückzusenden. Möglichst unmittelbar im Anschluss an die Interviews wurde von der Interviewerin ein Gedächtnisprotokoll zum Interviewverlauf angefertigt (siehe elektronisches Zusatzmaterial Anhang E Datenerhebung: Interviewprotokoll). Dies diente zur Reflexion und als Hintergrundinformation für die Datenanalyse.

3.4 Forschungsethik

Auf den ersten Blick scheinen die potenziellen Teilnehmenden wenig vulnerabel, denn Pflegefachpersonen mit unterstützungsbedürftigen Angehörigen sind weder aufgrund ihres Alters noch aufgrund eingeschränkter geistiger Fähigkeiten außerstande, eine informierte Zustimmung geben zu können. Da aber auch Menschen als vulnerabel zu betrachten sind, die aufgrund ihrer besonderen Lebenssituation durch die Teilnahme an einem Forschungsprojekt in erheblichem Maße belastet werden könnten, war die Belastung und Belastbarkeit gemeinsam mit den Teilnehmer*innen sorgfältig zu prüfen und abzuwägen. Da die Forschungsliteratur zu Double Duty Caregiving eindeutig zeigte, dass ihre Doppelrolle mit Belastungserleben und Stress verbunden sein kann, wurde im Vorgespräch und vor dem Interview nochmals explizit darauf hingewiesen, dass zusätzlicher Stress durch ihre Teilnahme so gering wie möglich gehalten werden soll und dass sie jederzeit zurücktreten können, wenn es ihnen zu viel wird. Sie hatten die

Freiheit, Ort, Zeitpunkt und Dauer des Interviews so zu bestimmen, wie es für sie am besten passte und den wenigsten Aufwand und Stress verursachte. Ihre Persönlichkeitsrechte wurden in jeder Phase des Forschungsprozesses sorgsam geschützt.

In verschiedenen Phasen der Planung und Konkretisierung des Promotionsvorhabens wurden reflektierende Diskussionen im Promotionskolloquium sowie in meiner „Promo"-Arbeitsgruppe geführt im Sinne der kollegialen Unterstützung. In diesen kritisch-konstruktiven Diskussionen konnten bei der geplanten Vorgehensweise keine Gefahren identifiziert werden, die einen Abbruch des Gesamtprojekts erforderlich machen würden im Sinne der bspw. von Beauchamp und Childress (2013, S. 13) formulierten ethischen Prinzipien Selbstbestimmung / Autonomie, Nichtschaden, Fürsorge und Gerechtigkeit. Insgesamt schienen die potenziellen Risiken durch ein Interview eher gering.

Dennoch wurde am 31.03.2020 ein Antrag auf ethische Begutachtung des Forschungsvorhabens bei der Ethikkommission der Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaft e. V. eingereicht. Die Reflexion der ethischen Aspekte orientierte sich dabei an den Hinweisen zur Antragsstellung insbesondere den dort formulierten Fragen (https://dg-pflegewissenschaft.de/ethikkommission/antragstellung/).

Die Ethikkommission hatte wenige Nachfragen, die bearbeitet und geklärt werden konnten. Das ethische Clearing wurde am 18. Juni 2020 erteilt (siehe elektronisches Zusatzmaterial Anhang D Ethikvotum: Ethisches Clearing DGP).

Für die gesamte Untersuchung waren die Empfehlungen der Deutschen Forschungsgemeinschaft zur guten wissenschaftlichen Praxis grundlegend (DFG 2013, S. 15).

3.5 Gütekriterien

Welche Gütekriterien für die qualitative Sozialforschung als „die Richtigen" gelten, ist Gegenstand kontroverser professioneller Diskussionen (exemplarisch Strübing et al. 2018). Ausgehend von Flick (2021, S. 487 ff.) und Kuckartz (2018, S. 204 f.) legte die vorliegende Untersuchung größtmöglichen Wert auf Transparenz, Regelgeleitetheit und intersubjektive Nachvollziehbarkeit der einzelnen Schritten im Forschungsprozess, insbesondere auch für das Zustandekommen der Erkenntnisse und Schlussfolgerungen.

Wichtige Entscheidungen sowie Herausforderungen wurden kontinuierlich reflektiert und notiert. Das zudem zur Unterstützung der Datenanalyse eingesetzte Programm MAXQDA 2020 (VERBI Software 2019) stellt mit dem Logbuch ein

brauchbares Hilfsmittel zur Verfügung, um diesen Prozess fortlaufend zu dokumentieren. Alle Einträge sind mit Zeitmarken sortiert, der aktuelle Eintrag steht an oberster Stelle. Die Dokumentation des Analyseprozesses ist im elektronischen Zusatzmaterial zu finden (siehe Anhang G Dokumentation Analyseprozess: Logbuch MAXQDA). Ferner wurden Sitzungen wie das Promotionskolloquium oder die wöchentliche „Promo"-Arbeitsgruppe im Sinne einer kritisch-konstruktiven Reflexion genutzt, hauptsächlich zur Diskussion der Analyse, einzelner Codierungen und Codes, der Logik der Kategorienbildung und Interpretation. Nicht zuletzt wurden dort Schwierigkeiten, die im Verlauf auftauchten, und mögliche Lösungsansätze besprochen.

Es wurde ein „Member-Check" (Flick 2021, S. 500) der Analyseergebnisse und Schlussfolgerungen im Sinne einer kommunikativen Validierung durch die Befragten durchgeführt. Dazu wurden alle Interviewpartner*innen individuell anfragt und vor der Publikation um ihr Feedback zum Manuskript gebeten. Gemäß ihren Rückmeldungen waren nur wenige Korrekturen bei den Fallzusammenfassungen erforderlich (siehe elektronisches Zusatzmaterial Anhang H Datenanalyse: Fallzusammenfassungen).

3.6 Erhebungsmethode Episodisches Interview

Nach Abschluss der Sekundärauswertung folgten die Planung, Durchführung und Dokumentation der episodischen Interviews nach Flick (1996; 1998; 2011; 2021). Dieser Interviewmethode liegt die Annahme zugrunde, dass Erfahrungen in zwei Wissensformen gespeichert und wieder erinnert werden: erstens als narrativ-episodisches Wissen, das konkret und erfahrungsnah mit Situationen verbunden ist, und zweitens als semantisches Wissen, das abstrakt, argumentativ, regelorientiert und eher verallgemeinert ist (Flick 1996, S. 147 ff.; Flick 1998, S. 19 f.; Flick 2011, S. 273 f.; Flick 2021, S. 238 ff.).

Das episodische Interview wurde als Methode gewählt, weil es auf Alltagserfahrung abzielt und Erzählungen stimuliert, dies jedoch mit gezielter Befragung nach Begründungen verknüpft. Damit werden zwei methodische Zugangsweisen kombiniert, was Flick als Beispiel für „methodeninterne Triangulation" wertet (Flick 2011, S. 273). Im Vergleich zu anderen Interviewformen zeigen episodische Interviews Erfahrungen und ihren Entstehungskontext unmittelbarer, geben dabei Raum für situationsbezogene umgrenzte Erzählungen und sind einer natürlichen Erzählweise mit kürzeren Erzählabschnitten und Nachfragen ähnlicher als bspw. narrative Interviews (Flick 2021, S. 239). D. h., das episodische Interview bietet sowohl Raum für situative Narrationen als auch Leitplanken, innerhalb derer Narrationen ermöglicht und begrenzt werden.

Im Hinblick auf die Zielgruppe der Untersuchung erschien diese Verknüpfung von situativen Erzählungen mit konkreten Fragen besonders wertvoll, um sowohl ihre subjektiven Erfahrungen und Einschätzungen als auch ihr Fachwissen festhalten zu können. Also wurde in den Interviews angestrebt, sowohl das narrativ-episodische Wissen (konkret und situativ) der Interviewpartner*innen als auch ihr semantisches Wissen (abstrakt und verallgemeinert) zu ihrer Situation als Pflegefachperson, die Angehörige pflegt, zu gewinnen.

Dazu wurde ein Interviewleitfaden entwickelt. Dies war ein komplexes und langwieriges Unterfangen, das sich am S^2PS^2-Verfahren von Kruse (2015) orientierte, welches er ausgehend von den Überlegungen von Helfferich weiterentwickelt hatte (S. 227 ff.). Die einzelnen Schritte umfassten das „**S**ammeln, **S**ortieren, **P**rüfen, **S**treichen und **S**ubsumieren" (Kruse 2015, S. 232) von Fragen und Ideen. In die Entwicklung flossen sowohl die Erkenntnisse aus der Literatur als auch aus der Sekundäranalyse ein.

Der Leitfadenentwurf wurde im Promotionskolloquium und in der Doktorandenkonferenz diskutiert und viele Anregungen aufgenommen. Nach sprachlichen Vereinfachungen wurde ein Probeinterview gemacht, um die Handhabbarkeit im Feld zu prüfen.

Der **Leitfaden** war untergliedert in die drei Hauptthemen Entstehung, Entwicklung und Erfahrung sowie die Fragen nach subjektiven Definitionen und abstrakteren Zusammenhänge. Die einzelnen Fragenkomplexe standen gleichwertig nebeneinander.
Zur **Entstehungsgeschichte** wurden folgende Fragen gestellt:

- „Sie sind Pflegefachkraft und sorgen im Privatleben für Ihre/n ……….. [an Vorwissen zu Pflegeempfänger*in anknüpfen]. Können Sie mir mal erzählen, wie es dazu gekommen ist?"
- „Wenn Sie sich an diese Anfangszeit zurückerinnern: wie war das damals für Sie (als jemand 'vom Fach')?"
- „Können Sie mir mal eine Situation erzählen, die für Sie in dieser Anfangszeit typisch war?"

Zur **Entwicklungsgeschichte** wurden folgende Fragen gestellt:

- „Wie geht es Ihnen aktuell bei der Unterstützung Ihrer/s ……… [Pflegeempfänger*in]?"
- „Was hat sich denn im Laufe der Zeit verändert? Bei Ihnen? Bei den anderen Beteiligten? Haben Sie dazu vielleicht ein Beispiel?"

– „Wenn Sie sich nochmal zurückerinnern: wie haben Sie denn mit den beteiligten Gesundheitsfachpersonen ('Profis') zusammengearbeitet?"
– „Würden Sie aus Ihrer heutigen Sicht etwas anders machen?"

Zur **Erfahrungsgeschichte** wurden folgende Fragen gestellt:

– „Was läuft besonders gut bei der Versorgung Ihrer/s ……….. [Pflegeempfänger*in]? Können Sie mir eine Situation schildern, die für Sie besonders gelungen war? Oder gerade nicht?"
– „Können Sie mir mal schildern, was für Sie als jemand „vom Fach" die größten Herausforderungen bei der Pflege und Betreuung Ihrer/s ……….. [Pflegeempfänger*in] sind? Was haben Sie dann jeweils gemacht?"
– „Insgesamt: was war für Sie Ihre eindrücklichste Situation als pflegende Angehörige? Was war Ihr schönstes Erlebnis? Was war Ihr schlimmstes Erlebnis?"

Folgende Fragen zielten auf **subjektive Definitionen und abstraktere Zusammenhänge** ab:

– „Was ist Ihnen bei der Pflege Ihrer/s ……….. [Pflegeempfänger*in] besonders wichtig? Was ist Ihnen nicht ganz so wichtig? Beispiele?"
– „Was glauben Sie: was unterscheidet Sie als Fachperson von anderen pflegenden Angehörigen? Was machen Sie anders? Wo sehen Sie Gemeinsamkeiten?"
– „Woran zeigt sich Ihre spezielle Erfahrung oder Ihre spezifischen Kompetenzen? Spannungsfelder? Grenzen? Haben Sie ein Beispiel dazu?"
– „Haben Sie einen Ratschlag, den Sie anderen in Ihrer Situation gern geben würden? Pflegenden Angehörigen allgemein? Oder Ihren Berufskolleg*innen?"

Zum **Abschluss** wurde gefragt:

– „Wenn Sie Ihre momentane Situation mit einem Bild beschreiben sollten, welches Bild würden Sie wählen?"
– „Gibt es noch etwas, was wir noch nicht besprochen haben / etwas, das Ihnen noch wichtig ist / etwas, das Sie ergänzen möchten?"

Der Leitfaden war in Form einer Mindmap in die Ablaufskizze des Interviews eingebettet, wie **Abbildung 3.3:** Interviewführung und Leitfaden zeigt. Dies ermöglichte seinen flexiblen Einsatz im Interviewverlauf.

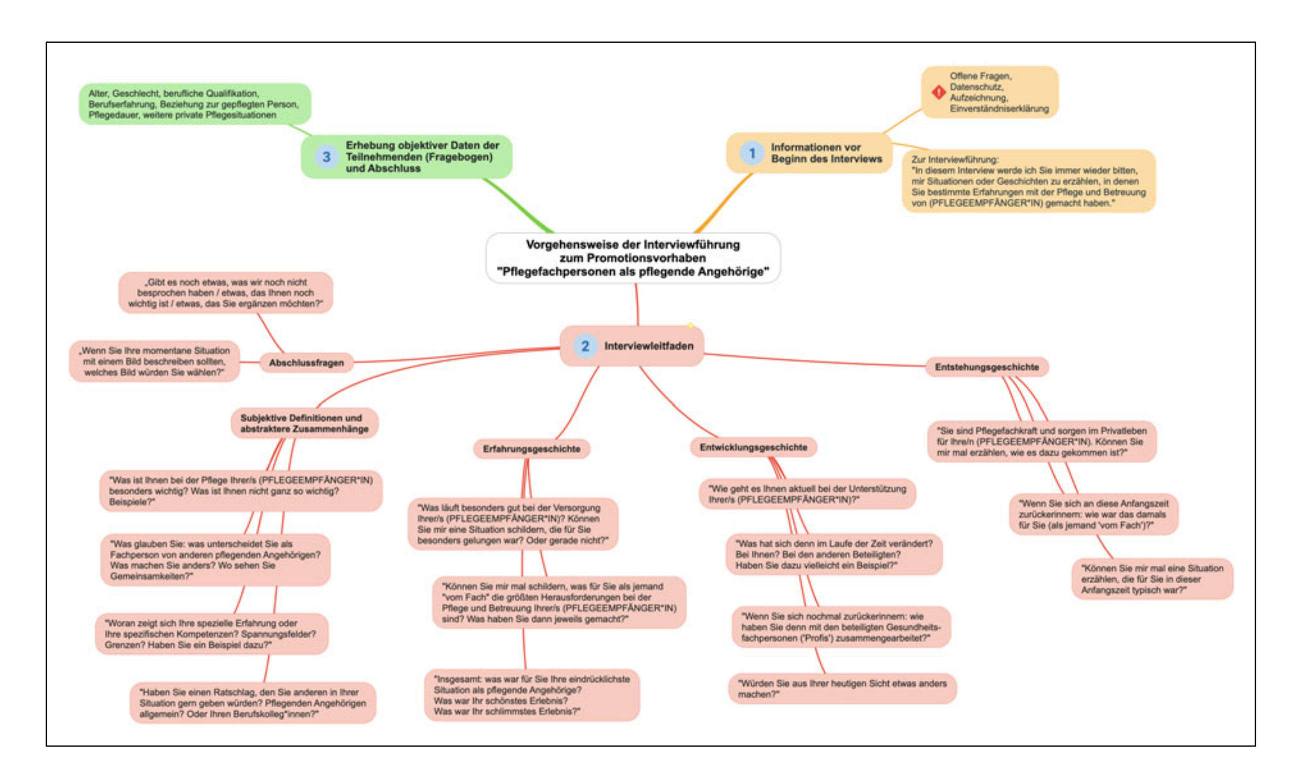


Abb. 3.3 Interviewführung und Leitfaden

Die **Interviewführung** verlief in drei Phasen:

1. Einstieg mit Vorinformation, Fragenklärung und Einverständniserklärung,
2. Interviewphase,
3. Abschluss und Erhebung soziodemographischer Daten.

Die Ablaufskizze mit den Leitfragen für das episodische Interview lag als einseitiger Ausdruck im Format A3 während des Interviews im Sichtfeld der Interviewerin (z. B. auf einem Tisch) und stellte sicher, dass keine wichtigen Aspekte vergessen wurden.

Zu Beginn wurde den Interviewpartner*innen als Besonderheit des episodischen Interviews erklärt, dass sie wiederholt um Situationen und Beispiele gebeten werden.

Die Interviewführung begann mit der Entstehungsgeschichte, folgte dann aber weitestgehend den Relevanzsetzungen der Interviewpartner*innen. Durch offene Fragen mit Erzählanregungen erhielten die Teilnehmenden die Gelegenheit, ihre erlebte(n) Geschichte(n) zu erzählen und Anliegen bzw. ihnen Wichtiges selbstgesteuert mitzuteilen. Die Interviewerin ermöglichte selbstläufige Redefreiheit und griff möglichst wenig in den Erzählfluss ein. Ihre Haltung war gekennzeichnet durch Offenheit und aufmerksames Zuhören. Nachfragen wurden zunächst immanent und dann, falls erforderlich, auch exmanent auf der Grundlage des Leitfadens gestellt. Die Fragen nach subjektiven Definitionen und abstrakteren Zusammenhängen wurden an einer passenden Stelle in den Gesprächsverlauf eingeflochten. Wenn dies nicht gelang, wurden sie am Schluss des Gesprächs gestellt.

Zum Abschluss jedes Interviews wurde u. a. nach einem Bild für ihre Situation als Pflegefachperson mit pflegebedürftigen Angehörigen gefragt. Dies eröffnete den Interviewpartner*innen die Möglichkeit, symbolisch auszudrücken, was mit rein kognitiven sprachlichen Mitteln oftmals nicht so einfach zu formulieren ist.

Alle Interviews wurden mit schriftlicher Einwilligung der Interviewpartner*in digital aufgezeichnet und vollständig transkribiert.

3.7 Rekrutierungsstrategie und Sampling

Auf der Grundlage des Vorgesprächsprotokolls wurden für ein Interview in Frage kommende Personen begründet ausgewählt, u. a. nach den Prinzipien der bewussten kontrastierenden Fallauswahl (Kruse 2015, S. 240 ff.). Dies geschah in der Absicht, aus der Heterogenität des Untersuchungsfeldes eine qualitative Repräsentation auf Subjektebene zu erreichen und damit idealerweise auch eine Vielfalt auf der Ebene sozialer Sinnstrukturen zu erhalten.

Als Hintergrund der theoretisch begründeten Auswahl dienten am Anfang der Erhebung die soziodemographischen Daten zu Person, Ort / Raum und Zeit, wie bspw. Alter, Berufsposition, soziales Verhältnis zur gepflegten Person (Familie, Wahlverwandtschaft, Generationsabstand etc.). Abbildung 3.4 präzisiert die einzelnen Aspekte der Rekrutierungsstrategie.

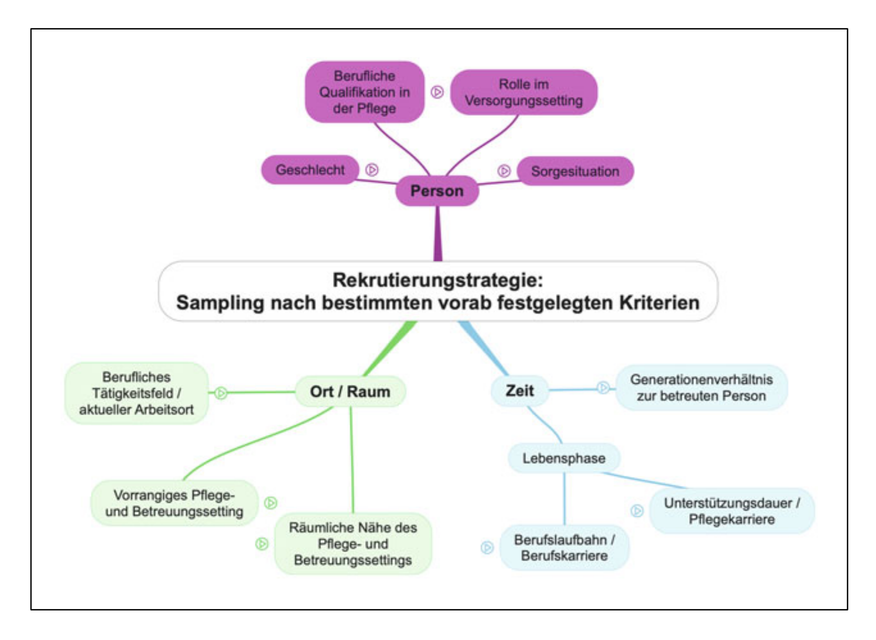


Abb. 3.4 Rekrutierungsstrategie

Geplant war, fünf Teilnehmer*innen aus dem vorangegangenen Careum Forschungsprojekt „Double Duty Caregiving“ nochmals für ein Gespräch zu gewinnen sowie mindestens zehn zusätzliche Personen zu rekrutieren. Weitere Auswahlkriterien waren nicht vorab festgelegt, sondern wurden im Verlauf von Datenerhebung und -analyse fortlaufend bestimmt. Bis zum 6. Interview folgte die Samplingstrategie den vorab festgelegten Kriterien. Ab dem 6. Interview wurden Interviewpartner*innen auch datengestützt nach den Prinzipien des ‚Theoretical Sampling‘ der Grounded Theory Methodologie (Strauss und Corbin 1996) wiederum mit Fokus auf minimal und maximal kontrastierende Fällen gesucht. Die Interviews sollten face-to-face erfolgen aufgrund der erfahrungsgemäß umfassenderen und dichteren Datengewinnung im Vergleich zu Telefon- oder Video-Interviews. Dies konnte trotz COVID-19-Pandemie und Kontaktbeschränkungen bis zum Abschluss der Datenerhebung durchgehalten werden. Allerdings musste der ursprünglich dafür vorgesehene Zeitraum um 5 Monate verlängert werden.

Die Rekrutierung erfolgte über verschiedene offizielle und informelle Kanäle wie z. B. Gatekeeper unterschiedlicher Institutionen der Gesundheitsversorgung, Netzwerke, Kolleg*innen und Mundpropaganda. Opportunitäten, um Kontakte herzustellen und Interviewpartner*innen zu gewinnen, wurden genutzt wie bspw. Gespräche im Anschluss an Vorträge. Einige der interviewten Pflegefachpersonen waren mir bereits vorab aus anderen Kontexten bekannt. In der Regel war jedoch die Pflege ihrer Angehörigen bis dato kein Gesprächsthema zwischen uns. Besonders in dieser Konstellation war unabdingbar, die Freiwilligkeit der Teilnahme zu unterstreichen und die Rolle der Interviewerin kritisch zu reflektieren, u. a. mit einem Reflexionsprotokoll nach jedem Interview, in Feedbackgesprächen mit den Transkribierenden und in Analysesitzungen. Das Reflexionsprotokoll ist im elektronischen Zusatzmaterial zu finden.

Als Einschlusskriterien galten die berufliche Qualifikation in der Kranken- und Gesundheitspflege, mindestens eine aktuell bestehende private Pflegesituation, aktuelle berufliche Tätigkeit in der Pflege in Deutschland oder der Deutschschweiz und hinreichende Deutschkenntnisse, um sich verständlich ausdrücken zu können. Angesichts der soziokulturellen Vielfalt von Menschen in Pflegeberufen schien es wichtig, auch gezielt Pflegefachpersonen als Angehörige mit Migrationshintergrund einzubeziehen. Lediglich ungenügende Deutschkenntnisse waren ein Ausschlusskriterium. Fremdsprachige Interviews wurden nicht geführt.

Erklärtes Ziel im Vorfeld war, mindestens ein Gesamtsample von 15 Personen mit unterschiedlichsten Konstellationen zu erreichen, um trotz begrenzter zeitlicher Ressourcen der Heterogenität des Untersuchungsfeldes möglichst gerecht zu werden.

3.8 Datenaufbereitung und Transkription

Alle Interviews wurden digital aufgezeichnet. Für ihre Verschriftlichung wurden zwei mit dem Transkribieren vertraute und bewährte Studierende engagiert, die jeweils die deutschen respektive schweizerdeutschen Interviews transkribierten. Beide erhielten die erforderliche Transkriptionssoftware zur Verfügung gestellt. Die Daten wurden verschlüsselt und passwortgeschützt transferiert.

Die Transkription der Audiofiles erfolgte nach Regeln, die im Sinne einer erweiterten inhaltlich-semantischen Transkription eine angemessene Grundlage für die spätere Beschäftigung mit den Daten bieten sollte (siehe Anhang F Datenaufbereitung: Transkriptionsregeln).

Die Art der Transkription sollte über die rein inhaltliche Auseinandersetzung mit dem Gesprochenen auch eine vertiefte Analyse der verwendeten Sprache und Begriffe ermöglichen. Deshalb wurden diese Regeln 2019 auf der Grundlage verschiedener Transkriptionsempfehlungen erstellt (Dresing und Pehl 2018, S. 20 ff.; Kruse 2015, S. 350 ff.; Legewie und Paetzold-Teske 1996; Przyborski und Wohlrab-Sahr 2014, S. 162 ff.).

Im Zuge der Transkription wurden Namen, Orten, Institutionen etc. nach genauen Vorgaben maskiert und anonymisiert. Der zugehörige Schlüssel wurde jeweils parallel als separates Dokument geführt (siehe Anhang F Datenaufbereitung: Anonymisierungsschlüssel). Die Pseudonymisierung durch Zuteilung von erdachten Namen erfolgte erst im Rahmen der Kontrolle des Transkripts durch mich, wobei angestrebt wurde, den kulturellen Kontext der Interviewpartner*in möglichst beizubehalten.

Die beiden Transkribierenden bekamen die Transkriptionsregeln mit den Informationen zur Anonymisierung schriftlich ausgehändigt und wurden über ihre Schweigepflicht informiert. Beide Dokumente wurden vorab genau durchgesprochen, alle Fragen geklärt und die Zusicherung zur Einhaltung des Datenschutzes eingeholt.

Jedes Transkript wurde durch sorgfältiges Kontrollhören von mir geprüft und allfällige Fehler oder Unverständliches soweit möglich korrigiert. Nach jedem fertiggestellten Transkript wurde ein Feedback-Gespräch angestrebt. Das Feedback erfolgte wechselseitig entlang der Themen Interviewführung, Eindrücke zum Verlauf, zu Schwierigkeiten und Gelungenem sowie zur Güte des Transkripts. Nach der Korrektur des Transkripts wurde die Textdatei in das Analyseprogramm MAXQDA 2020 eingelesen, der zugehörige Schlüssel sicher verwahrt und die Tondatei gelöscht.

3.9 Auswertungsverfahren

Die Datenauswertung wurde bereits parallel zur Datenerhebung begonnen. Sie orientierte sich in einem ersten Schritt am Ablaufschema der inhaltlich strukturierenden Inhaltsanalyse nach Kuckartz (2014, S. 77 ff.). Dann wurde in einem zweiten Schritt das gesamte Material nochmals thematisch codiert, wie Flick dies für die Auswertung episodischer Interviews vorschlägt (Flick 1996, S. 160 ff.). Zur Orientierung der Analyse wurde, ebenfalls angelehnt an seine Vorgehensweise (Flick 1996, S. 162) das Kodierparadigma von Strauss zugrunde gelegt, jedoch in der weiterentwickelten Version von Strauss und Corbin (1996).

Diese Kombination verschiedener qualitativer Auswertungsverfahren sollte durch ihre strukturierte Vorgehensweise eine gleichermaßen umfassende wie sorgfältige Durchdringung des Materials ermöglichen.

Die einzelnen Schritte werden nachfolgend präzisiert.

3.9.1 Inhaltlich strukturierende Inhaltsanalyse nach Kuckartz (2014)

Kuckartz (2014; 2018) positioniert seine Vorgehensweise der inhaltlich strukturierenden Inhaltsanalyse u. a. als Weiterentwicklung von Mayring, den er im Hinblick auf Kategorienbildung und Datenanalyse kritisiert und daher erweitert (Kuckartz 2018, S. 77 f.). Er nimmt mit den sieben Schritten seines Ablaufschemas das *Wie* der Auseinandersetzung mit den Daten und Analysearbeit in den Blick. Immer im Zentrum steht dabei die Forschungsfrage. Abbildung 3.5 zeigt die mit meinen Ergänzungen zur Umsetzung versehene Version, die bei Beginn der Datenanalyse verwendet wurde (Kuckartz 2014, S. 78). Die neu bearbeitete Auflage 2018 unterscheidet sich im siebten Schritt, der nun „7) Einfache und komplexe Analysen, Visualisierungen“ heißt (Kuckartz 2018, S. 100).

Die initiierende Textarbeit wurde als erster Schritt jeweils traditionell am korrigierten und ausgedruckten Transkript mit Stift und farbigen Textmarkern durchgeführt. Wichtige Passagen, Fragen und erste Ideen zum Text wurden so schriftlich festgehalten, bevor dies mit etwas zeitlichem Abstand nochmals in MAXQDA 2020 erfolgte.

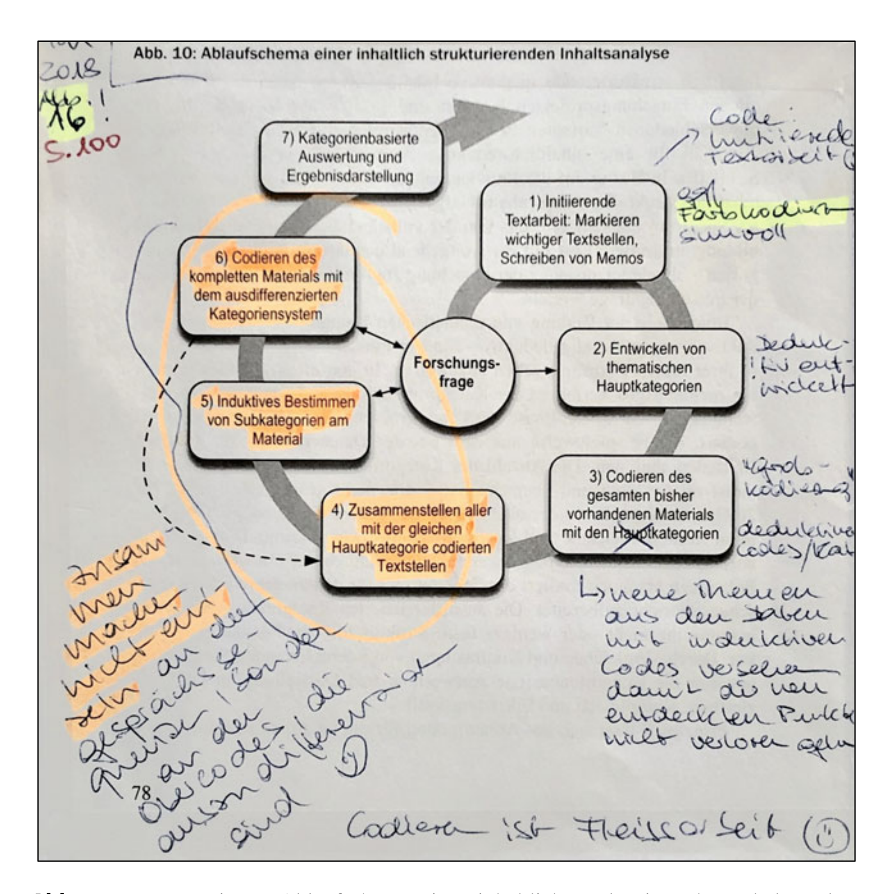


Abb. 3.5 Kommentiertes Ablaufschema einer inhaltlich strukturierenden Inhaltsanalyse nach Kuckartz (2014, S. 78)

Die Auseinandersetzung mit den Daten war begleitet vom Schreiben von Memos. Diese Memos bezogen sich auf unterschiedliche Aspekte des Materials und wurden entsprechend gekennzeichnet. Sie dienten z. B. als Zusammenfassungen für die Textdokumente („Dokument-Memos"), als Leitlinie für das Codieren („Code-Memos"), bezogen sich auf theoretische Ideen („Theoretische Memos") oder methodische Vorgehensweisen („Methodische Memos"). Sie waren wertvolle Gedankenstützen und Reflexionsmittel im gesamten Arbeitsprozess.

Die Entwicklung des Kategoriensystems erfolgte zunächst durch die Bildung von „A-priori-Kategorien“ (Kuckartz 2018, S. 63 ff.), die deduktiv aus der Literatur, den Erkenntnissen der vorangegangenen Sekundäranalyse von Episoden, den theoretischen Vorannahmen bzw. den Forschungsfragen abgeleitet wurden. Die so gebildeten Kategorien wurden dann am Datenmaterial verfeinert, konkretisiert, ausdifferenziert, angepasst, verändert und mit neuen Aspekten aus dem Material ergänzt.

Zusätzlich wurde noch thematisch offen codiert und so weitere Kategorien direkt am Material entwickelt (siehe auch Abschn. 3.9.2). Zur Unterscheidung wurden die a priori (deduktiv) gebildeten Kategorien sowie die am Material selbst (induktiv) gebildeten Kategorien mit unterschiedlichen Farben kenntlich gemacht.

Einzelne Schritte, insbesondere die Entwicklung der Hauptkategorien und das anschließende Codieren des Datenmaterials, wurden im Verlauf der analytischen Auseinandersetzung wiederholt durchlaufen.[2] Beim Codieren wurde sorgsam darauf geachtet, die Episoden nicht zu zerpflücken, sondern sie auch als Ganzes mit dem Code „Episoden“ zu schützen.

Da die Qualität der Inhaltsanalyse von der angemessenen Bildung von Kategorien abhängt, wurde diesem Schritt besondere Aufmerksamkeit gewidmet und dahinterstehende Überlegungen mehrfach zur Diskussion gestellt, z. B. in einer eigens durchgeführten Analysewerkstatt mit Mitgliedern des Promotionskolloquiums sowie Sitzungen der „Promo“-Arbeitsgruppe.

Dieser Prozess der Kategorienentwicklung ist zentral, denn mit der Kategorienbildung „steht und fällt die Analyse“ (Kuckartz 2018, S. 83). Insbesondere die drei Hauptkategorien ‚Entstehungs-‘, ‚Entwicklungs-‘ und ‚Erfahrungsgeschichte‘ waren im Codierprozess gründlich zu durchdenken und auszudifferenzieren. Dazu wurden verschiedene Leitfragen entwickelt, die an das Material gestellt wurden.

In **Abbildung 3.6** sind diese Fragen analog zu den Hauptkategorien exemplarisch gebündelt.

Die Bildung des Kategoriensystems erforderte mehrere Iterationsschleifen: einerseits wurden zu breit angelegte Kategorien wie z. B. „Erfahrung“ ausdifferenziert, andererseits Codierungen mit Überschneidungen durch enge inhaltliche Nähe zusammengefasst.

---

[2] Das zur Unterstützung der Datenanalyse verwendete Programm MAXQDA 2018 bzw. 2020 bezeichnet alle Arten von Kategorien als Codes (Rädiker und Kuckartz 2019, S. 20). Als wichtigstes Werkzeug für die Analyse werden diese Codes von den Forschenden definiert.

1. Fragen zur Codierung der Entstehungsgeschichte:	
Generell	– Wie kam es dazu, dass sie pflegende Angehörige wurden bzw. sind? – Hintergrund? Was führte zu dieser Situation?
Fokus auf Bedingungen	– Wie verstehen / definieren / beschreiben sie sich selbst und ihre Aufgabe / Zuständigkeiten bei der privaten Sorgesituation? – Wie erfolgt dies ggf. in der Abstimmung mit anderen insbesondere der pflegebedürftigen Person?
Fokus auf Erwartungen	– Welche Erwartungen werden (in ihren Augen, aus ihrer Sicht) an sie gestellt? – Von wem?
Fokus auf Erleben der eigenen Rolle	– Wie erleben die Befragten ihre Doppelrolle als jemand "vom Fach" und pflegende Angehörige? – Wie ist die subjektive Selbstwahrnehmung? – Welche Aussagen machen sie zur eigenen Person und individuellen Selbstreflexion?
2. Fragen zur Codierung der Entwicklungsgeschichte:	
Generell	– Wie hat sich die Situation entwickelt? – Wie haben sie sich entwickelt? Verlauf?
Fokus auf Wandel	– Welche Veränderungen beschreiben sie (historische Entwicklung im Lauf der Zeit, retrospektiv, von der Anfangszeit bis zum Hier und Jetzt)?
Fokus auf Reifung	– Was veränderte sich? – Ist eine Weiterentwicklung zu erkennen? – Von welchen eigenen Verhaltensänderungen im Kontext der Sorgesituation berichten sie? Oder auch gerade nicht (Leerstelle)?

Abb. 3.6 Leitfragen zur Codierung der Hauptkategorien

3. Fragen zur Codierung der Erfahrungsgeschichte:	
Generell	– Welche Erfahrungen schildern sie? – Wie bewerten sie ihre Erfahrungen?
Fokus auf Bewertungen	– Welche guten und schlechten Erfahrungen beschreiben sie? – Welche Ansprüche an eine gute Pflege formulieren sie? – Woran zeigen sich ihre eigenen Kompetenzen?
Fokus auf Positionierung	– Wie positionieren sie sich im System in der Familie und ggü. Professionellen im Gesundheitssystem? – Von welchen Umgangsweisen erzählen sie?
Fokus auf Lerneffekte	– Welche Schlüsse ziehen sie aus ihren Erlebnissen (für sich selbst, für andere)? – Was würden sie anderen Personen raten?

Abb. 3.6 (Fortsetzung)

Dieser Prozess wurde begleitet und inspiriert von der Auseinandersetzung mit theoretischen Überlegungen im Sinne von „sensitizing concepts" der Grounded Theory Methodologie (Przyborski und Wohlrab-Sahr 2014, S. 193 f.; Strauss und Corbin 1996) mit denen die Daten in Beziehung gesetzt wurden. Ein wichtiges sensibilisierendes Konzept wurde bspw. die Krankheitsverlaufskurve bzw. Pflege- und Krankheitsverlaufskurve nach Corbin und Strauss (1993 und 1998), die in der ursprünglichen theoretischen Konzeption des Forschungsvorhabens nicht vorgesehen war (siehe Abschn. 4.3).

Das gesamte Material wurde von mir als Einzelperson codiert, d. h. nicht von einem Team unterschiedlicher Personen mit unterschiedlichen Perspektiven. Trotzdem wurden alle Definitionen zu Kategorien in Code-Memos hinterlegt, um die Vorgehensweise zu leiten. So wurde ausformuliert, wofür eine bestimmte Kategorie bzw. ein Code eingesetzt werden soll (und ggf. wofür nicht), erklärend meist mit einem Ankerbeispiel illustriert sowie im Verlauf der Analyse mit wesentlichen fallübergreifenden Erkenntnissen versehen. Diese Vorgehensweise wird beispielhaft am Code ‚Erwartungen' aus der Hauptkategorie ‚Entstehungsgeschichte' in Abbildung 3.7 gezeigt.

Das ausdifferenzierte Kategoriensystem und die zugehörigen Codierungen dienten zusammen mit den theoretischen Memos als Grundlage der inhaltsanalytischen Auswertung. Das endgültige Kategoriensystem des Promotionsprojekts ist im Anhang zu finden (siehe Anhang H Datenanalyse: Kategoriensystem / Codebaum).

A priori: Erwartungen
Erstellt: anke, 23.03.21 19:42 Bearbeitet: anke, 20.01.22 16:55

Leitlinie:
Hier alles codieren, was im Zusammenhang mit Erwartungen an ihre Rolle / Zuständigkeit als fachkundige Angehörige steht:
- Welchen **Erwartungen** sehen sie sich gegenüber? Welche werden (in ihren Augen, aus ihrer Sicht) wie an sie gestellt?
- Von wem? Selbst? Pflegeempfänger*in? Familie? Profis? Andere?

Ankerbeispiel:
„Es ist ganz klar, dass ich die Expertin bin, für alle." (201121_AJ_DBE5, Pos. 22)
→ **Achtung**: hier nicht nur die Erwartungen vom Anfang der Pflegeübernahme codieren, sondern im gesamten Verlauf!

Datengestützte Einsichten:
- Es wird eine **Vielzahl** verschiedener teilweise auch widersprüchlicher Erwartungen genannt.
- Diese Erwartungen können **ausgesprochen oder stillschweigend** an die befragte Person gestellt werden.
- Der Umgang mit unausgesprochenen Erwartungen ist besonders **schwierig und konfliktträchtig**, weil u. U. mit Missverständnissen verbunden.
- Hier besteht eine eindeutige Nähe zu Kommunikation, Kommunikationsstilen und kommunikativen Kompetenzen der Involvierten.

Abb. 3.7 Beispiel für ein Code-Memo

3.9.2 Thematisches Kodieren nach Flick (1996)

Das thematische Kodieren wurde als ein mehrstufiges Verfahren eingesetzt, bei dem die Daten unter verschiedenen Blickwinkeln geordnet und zusammengefasst wurden für die weitere Analyse und Interpretation. Dabei galt die Grundregel, dass alles relevant Erscheinende, Auffällige, Unerwartete festgehalten und in das bereits aus der inhaltsanalytischen Auseinandersetzung mit den Daten entwickelte Kategoriensystem integriert wird. Wenn eine Kodierung keiner der bestehenden Kategorien zuzuordnen war, wurde zunächst die Kategorie ‚Blumen am Wegesrand'[3] genutzt. Diese wurde regelmäßig überprüft, sortiert, ausdifferenziert und ggf. neue Kategorien gebildet.

[3] Diese Idee für die oftmals als «Sonstiges» bezeichnete Kategorie verdanke ich Herrn Dr. Stefan Rädiker, bei dem ich 2018 einen Workshop zur Analysesoftware MAXQDA besucht und viel gelernt habe (siehe auch Rädiker und Kuckartz 2019).

Weil nach Flick (1996) Fallanalysen die Grundlage der Interpretation bilden, wurden für alle Interviewpartner*innen kondensierte Fallbeschreibungen angefertigt, in die auch Kontextfaktoren aus den Interviewprotokollen einflossen (siehe Anhang H Datenanalyse: Fallzusammenfassungen). Die thematische Analyse nach Flick zielt zum einen auf den einzelnen Fall und zum anderen auf einen Fallvergleich (Flick 1996, S. 160 ff.). Dabei wird der Fokus auf ggf. differierende Sichtweisen von einzelnen Interviewpartner*innen gelegt. Die Ergebnisse dieser fallbezogene Perspektive in Anlehnung an Flick werden in Abschnitt 4.6 ausgeführt.

3.9.3 Kodierparadigma nach Strauss und Corbin (1996)

Die beiden beschriebenen Vorgehensweisen der inhaltlich strukturierenden Inhaltsanalyse nach Kuckartz (2014 und 2018) sowie des thematischen Kodierens nach Flick (1996) führten zu einer Vielfalt und Vielzahl an Kategorien und Codes, die verschiedene Aspekte der Daten mit unterschiedlicher Reichweite und Bedeutung abbildeten. Damit stellte sich die Herausforderung, wie mit dieser Fülle an Daten umzugehen ist, um ihnen möglichst gerecht zu werden.

Flick selbst schlägt vor, das „Kodierparadigma als Orientierung“ (Flick 1996, S. 162) zu verwenden, das 1987 von Strauss publiziert wurde. Für die vorliegende Arbeit wurde das weiterentwickelte Kodierparadigma bzw. paradigmatische Modell von Strauss und Corbin (1996) zugrunde gelegt, das ursprünglich zur Systematisierung der Kodierarbeit in Grounded Theory-basierten Analysen gedacht war. In der Überzeugung, dass es als allgemeines Modell, Strukturhilfe und Denkfolie auch für andere qualitative thematische Analysen geeignet sei, wurde das Kodierparadigma leitend für die Systematisierung und Verdichtung des reichhaltigen Datenbestands.

Das Kodierparadigma wurde von Strauss und Corbin als Modell entwickelt, um ein zentrales Phänomen mithilfe einer Reihe weiterer Modellelemente auszudifferenzieren (Strauss und Corbin 1996, S. 78 ff.; Strübing 2004, S. 26 f.). Es verdeutlicht die Beziehungen zwischen einem Phänomen, dessen Ursachen und Kontext, den Handlungsstrategien der Akteur*innen sowie den Bedingungen, die darauf einwirken, und ihren Konsequenzen.

Dreh- und Angelpunkt dieses Modells ist ein **Phänomen**, das im Zentrum des Interesses steht. Bei dessen Bestimmung ist die Frage leitend, worum es denn in den Daten im Kern geht. Zudem werden die wesentlichen **Ursachen** identifiziert und dargestellt, die zu diesem Phänomen führen. Darüber hinaus ist das

erkannte Phänomen durch seinen **Kontext** genauer zu bestimmen. Im untersuchten sozialen Feld gibt es **intervenierende Bedingungen**, die Einfluss auf die **Handlungsstrategien** der Akteur*innen haben, d. h. wie sie mit diesem Phänomen umgehen. Diese intervenierenden Bedingungen können sowohl fördernd als auch hemmend auf Handlungsstrategien einwirken. Die Handlungsstrategien der Akteur*innen haben verschiedene **Konsequenzen.** Diese können beabsichtigt wie unbeabsichtigt sein. Sie wirken wiederum zurück auf das untersuchte Phänomen, das sich dadurch verändern kann.

Die Zusammenhänge der einzelnen Elemente des Modells verdeutlicht Abbildung 3.8.

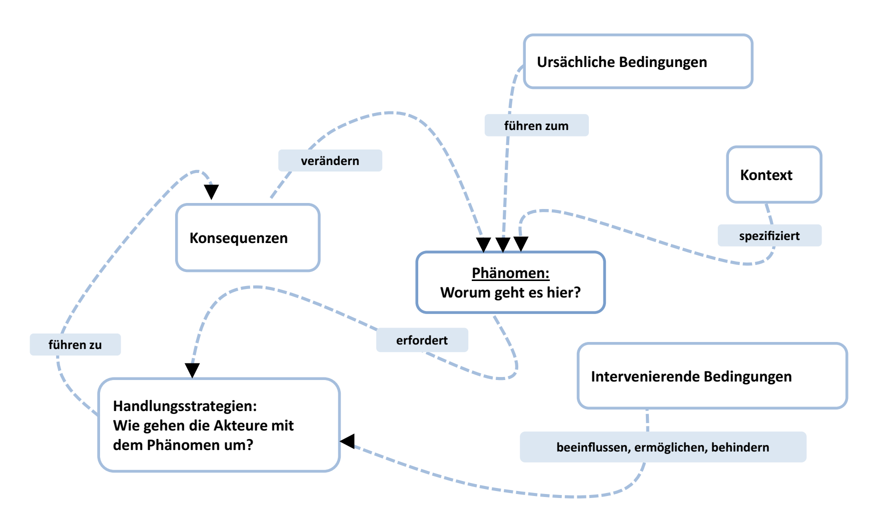


Abb. 3.8 Kodierparadigma nach den Ausführungen von Strauss und Corbin (1996, S. 78 ff.), eigene, modifizierte und erweiterte Darstellung basierend auf dem Modell von Strübing (2004, S. 27)

Mit dem hier skizzierten allgemeinen Modell des Kodierparadigma nach Strauss und Corbin wurde die Datenfülle geordnet sowie die Kategorien und Codierungen nochmals systematisch durchgearbeitet und zueinander in Beziehung gesetzt (siehe Abschn. 4.7).

3.10 Datendokumentation

Der gesamte Forschungsprozess wurde sorgfältig dokumentiert. Von Beginn des Promotionsvorhabens an diente ein projektbezogenes Notizbuch zum ad hoc Festhalten von Ideen, Plänen, Schwierigkeiten, Unklarem und offenen Fragen als Grundlage für Entscheidungen. Das elektronische Zusatzmaterial beinhaltet die verwendeten Hilfsmittel zur Datendokumentation.

Alle Unterlagen für die Datenerhebung lagen in schriftlicher Form vor (im elektronischen Zusatzmaterial siehe Anhänge E Datenerhebung). Sie wurden handschriftlich ausgefüllt und nach den Vorgaben des Datenschutzes verschlossen und sicher verwahrt.

Die soziodemographischen Daten wurden als Dokumentvariablen zu den anonymisierten Transkripten in das Analyseprojekt in MAXQDA 2020 eingepflegt. Die Dokumentation der jeweiligen Interviewsituation diente ergänzend zu den Aussagen im Interview und den soziodemographischen Daten als Grundlage für die Erstellung der Fallzusammenfassungen (siehe Anhang H Datenanalyse: Fallzusammenfassungen).

Im Rahmen der Datenanalyse wurden auf jeder Ebene kontinuierlich Memos geschrieben, Überlegungen und Kommentare festgehalten.

Zusätzlich wurde das Logbuch des Analyseprogramms MAXQDA genutzt, um das Fortschreiten der Analyse sowie die wegleitenden Entscheidungen auch elektronisch zu dokumentieren. Alle Einträge sind mit Zeitmarken sortiert, der aktuelle Eintrag steht an oberster Stelle (siehe Anhang G Dokumentation Analyseprozess: Logbuch MAXQDA).

Alle Dokumente mit sensiblen Daten wurden nach Abschluss des Promotionsverfahrens datenschutzkonform vernichtet.


BY

4 Empirische Ergebnisse

> *„Was in ihnen [den Phänomenen, A. J.] selbst wartet, bedarf des Eingriffs, um zu sprechen, […].“*
>
> *Theodor W. Adorno (Adorno 1966)*

Die inhaltsanalytische Auseinandersetzung mit den Daten und ihre thematische Kodierung generierte eine Fülle von Aspekten zum Erleben von Pflegefachpersonen, die eigene Angehörige pflegen. Nicht alles kann hier angemessen ausgeführt werden. Der Fokus bei der Verfertigung dieser Arbeit lag auf der Beantwortung der Forschungsfragen. Weitere Schätze, die noch im Material verborgen sind, müssen zu einem späteren Zeitpunkt gehoben werden. Die folgenden Ausführungen sind nicht unabhängig von der Sichtweise und dem Standort der Verfasserin zu betrachten, denn Kategorienbildung ist ein „aktiver Konstruktionsprozess“ (Kuckartz 2018, S. 72). Die Darstellung fokussiert zuerst die Ergebnisse zur Entstehungsgeschichte sowie den Entwicklungen und Erfahrungen der Interviewpartner*innen im Zeitverlauf. Als Resultat der fallbezogenen und fallübergreifenden Analyse ihrer Erzählungen mit Fokus auf den Episoden folgt dann die Beschreibung der Verhaltensmuster, die datengestützt ihre verschiedenen Positionierungen im Versorgungssetting verdeutlicht. Abschließend wird mit dem gebildeten paradigmatischen Modell die Doppelrolle von Pflegefachpersonen, die eigene Angehörige pflegen, im Gesamtzusammenhang der Gesundheitsversorgung verortet.

Ergänzende Information Die elektronische Version dieses Kapitels enthält Zusatzmaterial, auf das über folgenden Link zugegriffen werden kann https://doi.org/10.1007/978-3-658-40973-9_4.

A. Jähnke, *Pflegefachpersonen als pflegende Angehörige*,
https://doi.org/10.1007/978-3-658-40973-9_4

Es wurden insgesamt rund 22 ½ Stunden Interviewmaterial erhoben. Die einzelnen Gespräche dauerten zwischen 59 Minuten und 2 Stunden 50 Minuten. Transkribiert entsprach dies 704 Seiten Text. **Abbildung 4.1** zeigt einen Überblick über die Hauptkategorien des entwickelten Kategorien- oder Codesystems. Dieses System wird auch ‚Codebaum' genannt, weil es mit Subcodes immer weiter verzweigt, d. h. ausdifferenziert werden kann. Wie diese Möglichkeit im Rahmen der Codierung und Analyse genutzt wurde, wird im elektronischen Zusatzmaterial ersichtlich (Anhang H Datenanalyse: Kategoriensystem / Codebaum).

Liste der Codes

Code	Memo	Anzahl
Codesystem		**1695**
1.Entstehungsgeschichte	L	205
2.Entwicklungsgeschichte: Veränderungen im Zeitverlauf	L	327
3.Erfahrungsgeschichte: Erleben in der Doppelrolle	L	308
4a.Selbstreflexion der eigenen Rolle	L	403
4b.Bild für ihre Situation	L	15
5.FF: Kennzeichen Angehörigenpflege - professionelle Pflege	L	155
6."Episoden"	L	81
7.Blumen am Wegesrand		197
8.Appell an Interviewerin, Thema aufzunehmen		4
Sets		**0**

Abb. 4.1 Kategoriensystem (Darstellung in MAXQDA 2020)

In den weiteren Spalten der Abbildung 4.1 sind zudem die Icons der zugehörigen Memos zu sehen (L steht für **L**eitlinie zur Codierung) sowie die jeweilige Anzahl an codierten Textstellen. Insgesamt wurden 1695 Codierungen vorgenommen. Appelle an die Interviewerin, bestimmte Themen aufzunehmen, wurden separat kodiert, um diesem Anliegen entsprechen zu können.

4.1 Charakteristika des Samples

Die Ergebnisse stützen sich auf eine Datengrundlage, die im Bestreben erhoben wurde, ein möglichst heterogenes Sample von Pflegefachpersonen, die eigene Angehörige pflegen, zusammenzustellen (siehe 3.7 Rekrutierungsstrategie). Insgesamt 15 Pflegefachpersonen aus verschiedenen beruflichen Tätigkeitsfeldern und in unterschiedlichen Sorgesituationen wurden zwischen November 2020 und Mai 2021 interviewt. Mit einer 16. Person waren mehrere Termine vereinbart, das Interview kam jedoch seitens der Interviewpartner*in aus gesundheitlichen Gründen nicht zustande.

Alle Interviewpartner*innen erhielten ein Pseudonym. Im Rahmen der Fallanalysen wurde das Typische der jeweiligen Situation herausgearbeitet, ihre Rolle als Angehörige sowie als Fachperson, Kernthemen und ihre Selbsteinschätzungen. Die Fallzusammenfassungen sind in einer Übersicht im elektronischen Zusatzmaterial gebündelt (siehe Anhang H Datenanalyse: Fallzusammenfassungen).

Die meisten Interviews wurden in Baden-Württemberg geführt sowie vier Interviews in der Deutschschweiz. Für zwei Interviewpartner*innen war es bereits das dritte Interview zum Thema, da sie 2016/17 im Rahmen des Careum Forschungsprojekts befragt worden waren. Bei einer Person hatte sich die damalige Pflegesituation erheblich verschlechtert. Bei der anderen Person war die damals gepflegte Person in der Zwischenzeit gestorben, doch nun war sie in die Pflege einer anderen Person involviert. Aus dem Careum Projekt konnten aus verschiedenen Gründen keine weiteren Personen eingeschlossen werden.

Alle Interviews wurden am Ort der Wahl der Interviewpartner*innen geführt, und zwar bei ihnen zu Hause (7), an ihrem Arbeitsort (6) oder bei mir (2). Das Alter der Teilnehmenden reichte von Mitte 20 bis Anfang 60, bis auf 3 Personen waren alle über 50 Jahre alt. Es wurden 12 Frauen und 3 Männer befragt.

Alle Interviewpartner*innen hatten mindestens eine dreijährige Krankenpflegeausbildung absolviert, viele hatten Zusatzqualifikationen sowie korrespondierend mit ihrem Alter eine lange Berufserfahrung. Sie arbeiteten zum Großteil in der stationären Gesundheitsversorgung (6) und Langzeitpflege (1), aber auch im ambulanten Pflegedienst (2), in der Aus-, Fort- und Weiterbildung der Pflege (3) oder im Management (3). Einige kombinierten mehrere Tätigkeitsbereiche, z. B. Pflegepraxis und Lehre. Viele waren Vollzeit (8) oder in vollzeitnaher Teilzeit (3) beschäftigt. Vier Befragte waren 50 – 65 % in Teilzeit angestellt. Zwei davon reduzierten ihren Beschäftigungsumfang aufgrund der privaten Pflegesituation.

Die Interviewpartner*innen waren als Angehörige hauptsächlich Tochter (8) oder Sohn (2) der unterstützten Person, aber auch Schwiegertochter (2), Partner*in (2) oder Enkelkind (1). Die Spannweite der Gesamtstunden für private Betreuungs- und Pflegeaufgaben in den letzten vier Wochen war groß, sie lag zwischen 4 und 150 Stunden. Dies illustriert die enormen Unterschiede von Pflegesituationen und damit verbundene Anforderungen an die Angehörigen. Als Hauptpflegeperson bezeichneten sich 8 der Befragten, für eine Person war dies schwierig zu beantworten, doch offiziell sei sie es nicht. Parallel für mehrere Personen sorgten zum aktuellen Zeitpunkt 7 Interviewpartner*innen.

Abbildung 4.2 zeigt weitere Charakteristika des Samples im Überblick. In Klammern ist die jeweilige Anzahl von Interviewpartner*innen angegeben, die dieses Merkmal aufwiesen.

Im Laufe mehrerer Interviews kamen emotional nahegehende Situationen und aufwühlende Erinnerungen bei der Angehörigenpflege zur Sprache, insbesondere beim Erzählen von der Begleitung und Pflege am Lebensende und vom Sterben der nahestehenden Person, von Abschied und Trauer. Einige Interviewpartner*innen waren sichtlich erschüttert, manche weinten. Dies waren auch für die Interviewerin schwierige und berührende Momente. In solchen Situationen wurde proaktiv eine Pause bzw. auch der Interviewabbruch angeboten. Doch ausnahmslos alle Teilnehmenden wollten das Gespräch gerne weiterführen. Weil damit gerechnet wurde, dass durch das Interview Belastungen ausgelöst werden können, waren vorbereitend vor jedem Interview Informationen zu ortsnahen (sozial-)psychologischen Hilfsangeboten von Beratung bis hin zur Krisenintervention sowie seelsorgerliche Anlaufstellen ausfindig gemacht worden, um für den Notfall ein Spektrum von Hinweisen zu möglichen Unterstützungsangeboten parat zu haben. Dies wurde jedoch nicht in Anspruch genommen.

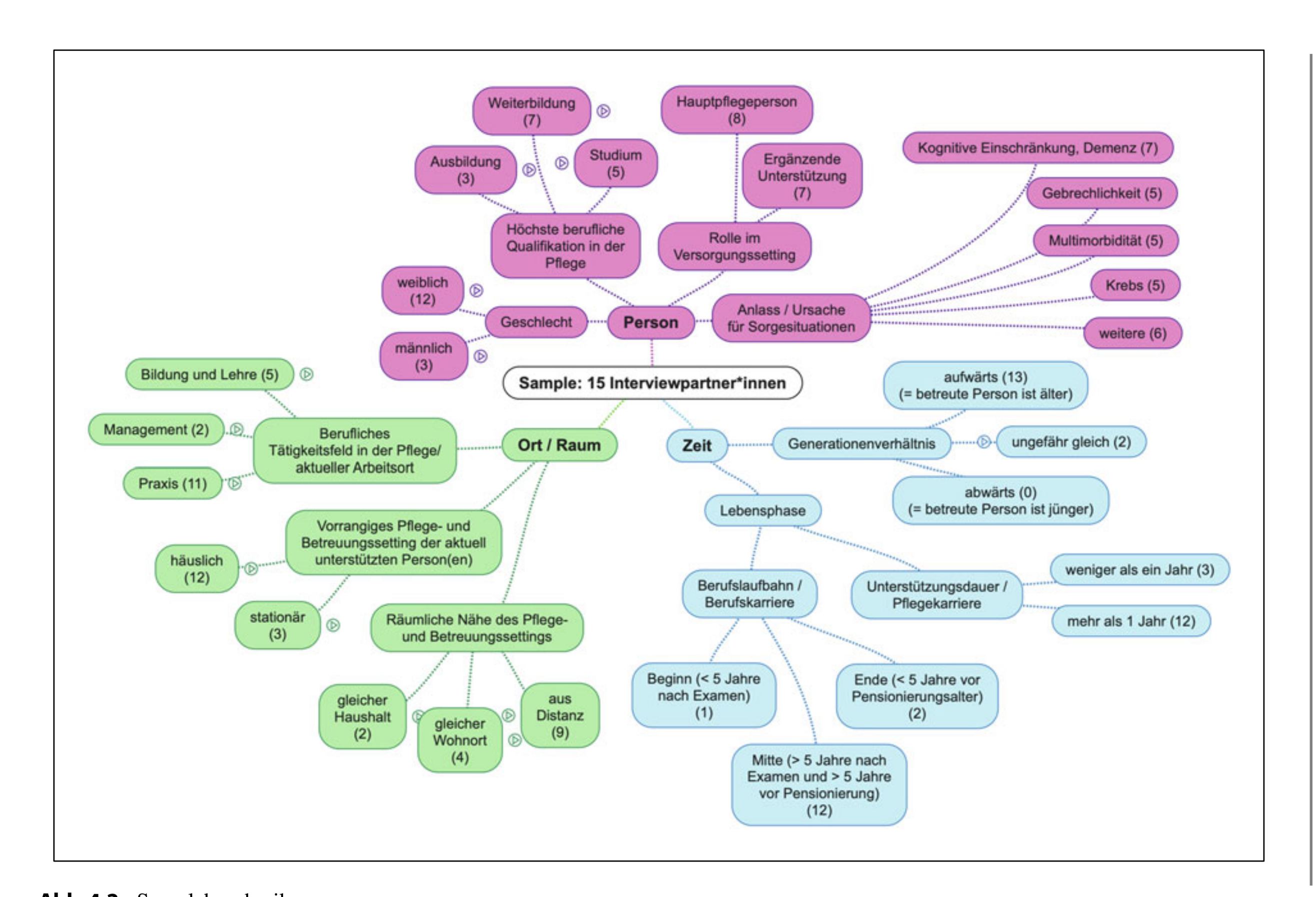


Abb. 4.2 Samplebeschreibung

4.2 Entstehungsgeschichte

Die jeweiligen Entstehungsgeschichten umfassten retrospektiv, wie es überhaupt dazu kam, dass die Interviewpartner*innen die Rolle von pflegenden Angehörigen übernahmen bzw. sich im Klaren wurden, dass sie dazu geworden sind. Bei der Art und Weise der Rollenübernahme zeigten sich zwei grundlegend unterschiedlichen Formen: entweder entwickelte sich dies langsam und schleichend im Sinne einer zunehmenden Zahl von Aufgaben und Tätigkeiten infolge steigender Unterstützungserfordernisse oder dies erfolgte plötzlich und oft krisenhaft, meist in der Folge einer akuten Erkrankung oder Verschlechterung. Im Gegensatz zum definierten Zeitpunkt eines akut einsetzenden Geschehens, wie z. B. ein Sturz, Schlaganfall oder Herzinfarkt, fiel es den Interviewpartner*innen bei einer schleichend zunehmenden Beeinträchtigung schwer, den Beginn ihres Engagements als pflegende Angehörige genau zu datieren. Für die Übernahme bzw. Anerkennung der Angehörigenrolle ist demnach der Kontext der Unterstützungsbedürftigkeit von Bedeutung. Dies wird im Folgenden ausgeführt, ebenso wie die damit verbundenen Erwartungen der Beteiligten sowie die Beweggründe der Befragten.

4.2.1 Kontext der Unterstützungsbedürftigkeit[1]

Für die Hilfe, die durch die Interviewpartner*innen geleistet wurde, waren **Gesundheitszustand und Unterstützungsbedarf** der gepflegten Person maßgeblich. Je nach Ursache und Behandlung unterschieden sich sowohl die Auswirkungen auf die betroffene Person als auch die Anforderungen an das Unterstützungssystem, in dem die Befragten unterschiedliche Rollen und Aufgaben übernahmen. Viele der pflegebedürftigen Personen litten unter altersbedingten Beeinträchtigungen, z. B. der Sinnesorgane wie Schwerhörigkeit und Verschlechterung der Sehkraft oder an einer eingeschränkten Beweglichkeit. Kognitive Einschränkungen bis manifeste Demenz, Depressionen, Krebs und Herzerkrankungen wurden als häufigste Gründe für Unterstützungsbedarf genannt, meist lag eine Kombination von mehreren Erkrankungen mit oftmals chronischem Verlauf und damit Multimorbidität vor. Die meisten der unterstützten Personen lebten in der Häuslichkeit, mussten jedoch immer wieder auch stationär behandelt werden.

[1] Die folgenden Ausführungen stützen sich auf die Codes 1.1 Kontext Familienbande und Familienverhältnis sowie 1.2. Kontext Erkrankung und Unterstützungsbedarf mit ihren jeweiligen Subcodes. Alle Codes, auf die sich dieses Kapitel stützt, finden sich im Anhang H Datenanalyse: Kategoriensystem / Codebaum.

Einige waren in Einrichtungen der Langzeitpflege bzw. auf einer Palliativstation oder im Hospiz.

In der Häuslichkeit erlebten die Interviewpartner*innen insbesondere die Begleitung am Lebensende sowie die Pflege von Menschen mit Demenz als komplex und anspruchsvoll. Mit verschiedenen Strategien, wie z. B. mit professionellen Pflegediensten und anderen Dienstleistenden, versuchten sie ein Pflegesetting zu schaffen, das einerseits den Präferenzen und andererseits den Erfordernissen durch die Beeinträchtigung insbesondere im Hinblick auf die Sicherheit der gepflegten Person entsprach. Damit waren zum Teil erhebliche Koordinationsanstrengungen verbunden, die mit dem Verweis auf ihre Fach- und Systemkenntnisse oftmals im Zuständigkeitsbereich der Interviewpartner*innen lagen. Und obwohl sie durchweg ihr pflegerisches Fachwissen als wertvoll für die Unterstützung der pflegebedürftigen Nächsten einschätzten, schilderten sie Zweifel und Entscheidungsschwierigkeiten hinsichtlich der richtigen Vorgehensweise, wie bspw. Martina Schumacher[2], deren Mutter mit einer Demenzerkrankung in ihrer eigenen Wohnung mit Unterstützung einer Care Migrantin gepflegt wurde:

> „Ja und dann als Kind macht man sich ja trotzdem unheimlich viele Fantasien: Tut ihr das jetzt gut? Oder macht man irgendwie gerade das Falsche mit diesen ganzen Medikamenten? […] Also, das sind alles so Dinge, die einen immer VÖLLIG in Zweifel ziehen. Wo man da ganz als Angehörige da ist und auch so die Not wahrnimmt.
>
> Und andererseits denkt man: Also, das musst du jetzt abklären. SO müsste es eigentlich gehen, SO könntest du sie vielleicht unterstützen, oder SO könntest du ihr Hilfe geben." (210326_AJ_DBP15: 8)[3]

Hier zeigte sich bereits das Spannungsfeld, in dem sich Pflegefachpersonen als pflegende Angehörige bewegen, weil sie sowohl die professionelle als auch die persönliche Sichtweise kennen.

In der Entstehungsgeschichte der Pflegebeziehung waren neben dem Erkrankungskontext die **familiäre Situation und Konstellation** von entscheidender Bedeutung. Drei Argumente standen dabei im Vordergrund: das Fehlen von anderen nahestehenden Personen, die geographische Nähe und die professionelle Pflegekompetenz. Die beiden ersten Punkten treffen vermutlich in ähnlicher Weise auch auf pflegende Angehörige ohne Pflegeberuf zu. Für Einzelkinder gibt es keine Möglichkeit, die Zuständigkeiten für die Versorgung von gebrechlichen

---

[2] Alle Namen von Interviewpartner*innen sind Pseudonyme.

[3] Alle Zitate wurden zum besseren Verständnis geglättet. Eine ausdrückliche Betonung von Worten ist in Großbuchstaben geschrieben. Die Quellenangabe bezieht sich jeweils auf das Kürzel des Interviewtranskripts und den entsprechenden Absatz im Transkript.

Eltern mit Geschwistern auszuhandeln. Sie sind gezwungen, Alternativen zu finden. Räumliche Nähe, so wurde oft pragmatisch argumentiert, kann Wegezeiten sparen, es war für viele Befragte und ihre Familien deshalb naheliegend zu erwarten, dass sich die am nächsten wohnende Person als hauptsächlich zuständig zeigen würde. Doch durch die professionelle Pflegekompetenz unterscheiden sich die Interviewpartner*innen von anderen Familienangehörigen. Viele der Befragten waren die Einzigen innerhalb der Familie, die im Gesundheitswesen arbeiteten und über entsprechendes Know-how verfügten. Als logische Konsequenz wurden sie als prädestiniert für die Übernahme einer Hauptrolle angesehen bzw. schätzten dies auch selbst so ein. Alle Interviewpartner*innen hatten faktisch die Rolle der pflegenden Angehörigen übernommen, in vielen Fällen sogar für mehrere Personen. Welche Konsequenzen mit einer Verweigerung verbunden wären, ist also in dieser Untersuchung nicht festzustellen. Es kann jedoch vermutet werden, dass der soziale Druck, diese maßgeschneidert erscheinende Rolle zu übernehmen, erheblich ist.

Viele Interviewpartner*innen pflegten mehrere Personen, manchmal parallel, meist jedoch nacheinander. Häufig waren dies beide Elternteile und ggf. zudem die Schwiegereltern oder andere Verwandte und Bekannte. Die Interviewpartner*innen beschrieben, wie herausfordernd es sein konnte, den verschiedenen Anspruchshaltungen ihrer Familien zu begegnen und auszuhandeln, wer bei der Unterstützung für was zuständig sein sollte. Gerade auch unter Geschwistern waren z. T. alte Rivalitäten und Konflikte bis in die Gegenwart hinein wirksam und bestimmten die Qualität von Kommunikation und Kooperation untereinander. Andererseits gab es auch geschwisterliche „Dream-Teams“, wie Martina Schumacher es ausdrückte, die sich offen austauschten, arbeitsteilig abstimmten und so perfekt ergänzten bei der Pflege der älteren Generation.

4.2.2 Große Erwartungen[4]

Die Interviewpartner*innen sahen sich einer Vielzahl unterschiedlicher und z. T. konkurrierender Erwartungen ausgesetzt. Sie kamen von Seiten der pflegebedürftigen Person, von anderen Familienmitgliedern, von involvierten professionellen Gesundheitsfachpersonen und nicht zuletzt auch von ihnen selbst. Übereinstimmend war allen Akteur*innen fraglos und klar: die Pflegefachperson ist in einer Hauptrolle bei der Angehörigenpflege vorgesehen, von ihr wurde Hilfestellung

[4] Die folgenden Ausführungen stützen sich auf den Code 1.3 A priori: Erwartungen mit seinen Subcodes.

in gesundheitlichen Fragen und Unterstützung mit Rat und Tat erwartet, wie exemplarisch die Aussage von Petra Rückert zeigt:

> „Wenn irgendwas war, dann war für alle ganz klar: ich bin die Ansprechpartnerin – aufgrund meines gesundheitlichen Backgrounds." (201121_AJ_DBE5: 4)

Doch das Ausmaß der an sie gestellten Erwartungen und die Details variierten je nach Kontext stark.

Pflegebedürftige Personen baten insbesondere um verständliche Erklärungen, weiterführende Information, Beratung und Hilfestellung für Entscheidungen. Zudem sollten sie die Interviewpartner*innen als Ansprech- und Vertrauensperson begleiten zu ärztlichen Konsultationen oder zu anderen Untersuchungen, um ihnen zur Seite zu stehen und ihre Interessen zu wahren. Manche hatten auch den Anspruch, dass die häusliche Pflege von den Befragten übernommen werden solle.

Dabei tauchten teilweise auch genderspezifische Erwartungen auf, die sich mit der Fachlichkeit überlagerten:

> „Das Mädchen, die Tochter, ist verantwortlich und hat sich zu kümmern." (201230_AJ_DBH8: 8)

Doch es zeigte sich auch, dass einige pflegebedürftige Personen ihren Hilfebedarf bagatellisierten und sich eher gegen Unterstützungsangebote sträubten, verbunden mit der Erwartung, dass sie dann in Ruhe gelassen werden. Dem konnten die Interviewpartner*innen oftmals nicht entsprechen, wenn sie fachlich davon überzeugt waren, dass etwas unternommen werden muss.

Erwartungen wurden nicht immer offen ausgesprochen, sondern es wurde gelegentlich stillschweigend vorausgesetzt, dass sie als Nahestehende und Fachperson schon spüren würden, was von ihnen erwartet wird, wie Elisabeth Keller berichtete:

> „Ich hätte es sehen müssen. Aber er hat in meinen Augen nicht wirklich um Hilfe gebeten." (201118_AJ_CHAA1: 22)

Der Umgang mit unausgesprochenen Erwartungen war für die Befragten schwierig und konfliktträchtig, weil daraus oft Missverständnisse und Enttäuschungen resultierten, die das Miteinander belasteten.

Vielfach wurde auch Frustration bei den Befragten spürbar z. B., wenn die betreute Person zwar um Ratschläge zum richtigen gesundheitlichen Verhalten

bat, diese Tipps aber dann entweder überhaupt nicht umsetzte oder sich nicht dauerhaft an sie hielt.

Die **Erwartungen der weiteren Familie** zielten ebenfalls auf Information und Erklärung der Hintergründe sowie die fachlich fundierte Einschätzung der Situation und Vorschläge zur weiteren Vorgehensweise. Gesundheitliche Fragen rund um die Behandlung und Pflege fielen eindeutig in das Ressort der Befragten. In Familien mit mehreren Pflegefachpersonen konnte bei konträrer Einschätzung der richtigen Vorgehensweise die Abstimmung und Festlegung auch mit Konflikten verbunden sein.

In den Augen der Interviewpartner*innen erwarteten die **professionellen Gesundheitsfachpersonen**, die in die Pflegesituation involviert waren, je nach Setting und Person ganz Unterschiedliches von ihnen. Sie bemerkten generell verschiedene Betriebskulturen in den Institutionen im Umgang mit Angehörigen z. B. daran, ob sie sich als Angehörige wahrgenommen und in Prozesse eingebunden fühlten, machten dies aber auch an den Verhaltensweisen von Einzelpersonen fest. Wichtig war für sie das jeweilige Auftreten der Akteur*innen in der direkten Interaktion und ob „die Chemie stimmte". Je nachdem, ob die Profis von ihrer beruflichen Qualifikation wussten, sollten und durften sie Informationen zur pflegebedürftigen Person bereitstellen, kollegial und arbeitsteilig zusammenarbeiten oder aber möglichst wenig bemerkbar sein und die betrieblichen Abläufe nicht stören. Das Spektrum reichte von der willkommenen partnerschaftlichen Zusammenarbeit „auf Augenhöhe" (Markus Schnegg) bis hin zum Eindruck, als Angehörige nicht nur nicht wahrgenommen, sondern aktiv ignoriert und ausgegrenzt zu werden.

Im Zentrum der **Erwartungen der Interviewpartner*innen** an sich selbst stand das Thema ‚Verantwortung übernehmen'. Sie sahen es als ihre Aufgabe an, sich um die pflegebedürftige Person zu kümmern und für deren bestmögliche Lebensqualität und Sicherheit zu sorgen. Dies beinhaltete das angemessene Einschätzen der häuslichen Situation, das Initiieren und Einleiten von notwendig erachteten Maßnahmen ebenso wie die Begleitung im Sterbeprozess. Hinzu kam das sichere Navigieren durch die Gesundheitsversorgung mit dem Ziel, die pflegebedürftige Person vor Schaden zu bewahren. Einige betonten ihre grundlegende Verantwortung zur Selbstsorge, um nachhaltig sowohl privat als auch beruflich pflegen zu können.

4.2.3 Beweggründe für die Pflegeübernahme[5]

Die geschilderten Erwartungen hingen eng mit den Beweggründen der Interviewpartner*innen zusammen, sich in der Pflege ihrer Nächsten zu engagieren. Zusätzlich zur bereits angesprochenen Verantwortlichkeit als Einzelkind, wurden zwei Hauptgründe für die Pflegeübernahme identifiziert: zum einen der tiefe persönliche Wunsch, diese Aufgabe aus Liebe bzw. als Liebesdienst für die nahestehende Person zu übernehmen. Für die Befragten war dies völlig selbstverständlich und normal. Speziell bei der Pflege von Eltern und Großeltern wurde das Prinzip der Reziprozität betont: sie wollten gerne etwas von dem zurückgeben, was sie vormals von der nun bedürftigen Person erhalten hatten.

Zum anderen war das Gefühl einer persönlichen Verpflichtung als Hauptgrund für die Pflegeübernahme auszumachen. Bezugspunkte waren zum einen religiöse Überzeugungen wie das 4. Gebot sowie in der Vergangenheit gegebene Versprechen:

> „Ich hatte ihr [der Mutter] vor vielen Jahren versprochen, dass sie nicht ins Pflegeheim muss. Und immer wieder gedacht: Hast du dich da nicht zu weit aus dem Fenster gelehnt?
>
> Ich habe dann [als sie krank wurde] zu ihr gesagt: ‚Du, das kriegen wir irgendwie hin.'" (210216_AJ_DBJ9: 64)

Hier klangen zwar Zweifel an, ob dieses früher gegebene Versprechen tatsächlich gehalten werden kann, und doch war es stärkste Motivation, sich aller Widrigkeiten zum Trotz für die Versorgung der Mutter in der Häuslichkeit einzusetzen.

In den meisten Fällen übernahmen die Interviewpartner*innen die Pflege der nahestehenden Person fraglos und aus eigenem Antrieb, weil sie sich dafür zuständig fühlten. Dies lässt auf eine hohe intrinsische Motivation schließen. Gezielte Anfragen der betroffenen Person selbst oder von Familienmitgliedern verstärkten diese grundlegende Bereitschaft positiv.

Die Auseinandersetzung mit den Entstehungsgeschichten verdeutlichte die Komplexität der Einflussfaktoren, denen sich die Interviewpartner*innen gegenübersahen und die ihre Entscheidung, die Pflege der Angehörigen zu übernehmen, rahmten. Wie die weiteren Entwicklungen in der Angehörigenrolle verliefen, wird im Folgenden ausgeführt.

---

[5] Die folgenden Ausführungen stützen sich auf den Code 1.4 A priori: Beweggründe für Pflegeübernahme mit seinen Subcodes.

4.3 Entwicklungsgeschichte

Im Kontext ihrer Entwicklungsgeschichte als pflegende Angehörige und Fachperson beschrieben die Interviewpartner*innen zahlreiche Veränderungen im Zeitverlauf. Diese bezogen sich zum einen auf den Wandel der Pflegesituation bei chronisch-progredienter Erkrankung und mit zunehmendem Alter, womit einherging, dass sich auch ihre Aufgaben in der Angehörigenrolle veränderten und angepasst werden mussten. Um diese Veränderungen sinnvoll zu strukturieren, wurde im Prozess der Auseinandersetzung mit den Daten entschieden, außerplanmäßig die Pflege- und Krankheitsverlaufskurve nach Corbin und Strauss (1993; 1998) als weiteren theoretischen Bezugsrahmen zu verwenden. Dieses Modell wurde dann als Heuristik zur Systematisierung herangezogen, wie sich das Aufgabenspektrum als pflegende Angehörige entwickelte. Im Fokus der Analyse stand dabei die Frage, welche Aufgaben und Pflegetätigkeiten von den Befragten in welcher Krankheitsphase übernommen bzw. abgegeben wurden (Abschnitt 4.3.1).

Zum anderen bezogen sich die Veränderungen auf ihre eigene Weiterentwicklung und damit auf die Frage, wie sie sich in ihren Augen im Laufe der Angehörigenpflege selbst verändert haben (Abschnitt 4.3.2).

4.3.1 Aufgaben der Interviewpartner*innen im Krankheitsverlauf[6]

Corbin und Strauss entwickelten 1988 mit der Krankheitsverlaufskurve ein Modell für die wechselhafte Verlaufsdynamik von chronischen Krankheiten (Corbin und Strauss 1993). Chronisch Kranke durchlaufen demnach verschiedenen Phasen, bei denen sie immer neue Beeinträchtigungen bewältigen müssen. Langfristig führt die Krankheitsverlaufskurve abwärts bis hin zum Lebensende (siehe Abb. 4.3). Acht verschiedene Phasen oder Stadien werden unterschieden (Corbin und Strauss 1998, S. 13), die zur Orientierung bei der Datenanalyse dienten. Denn dieser Phasenverlauf hat auch Folgen für die Angehörigen, weil sie ihre Pflege und Betreuung immer wieder aufs Neue anpassen und ausrichten müssen (Schaeffer und Haslbeck 2016, S. 245).

Nils Strindberg bringt diese Veränderlichkeit auf den Punkt:

[6] Die folgenden Ausführungen stützen sich auf den Code 2.1 Veränderungen der Sorgesituation und der damit einhergehenden Erfordernisse und Aufgaben der Befragten.

> „Es ist nicht immer GLEICH anstrengend, sondern wechselnd, manches wird einem erst retrospektiv klar. Es ist eben ein Auf und Ab, und dass es Phasen gibt, die eine sehr große Stabilität haben auch und wo das Leben quasi normal laufen kann. Das ist ja auch gut so. Und dann manchmal geht's halt wieder anders, aber so ist halt eben das Leben. Es gibt halt Aufs und Abs." (201120_AJ_CHBD4: 79)

Abbildung 4.3 zeigt dieses Auf und Ab der Krankheitsverlaufskurve. Sie verdeutlicht darüber hinaus, dass es in den Erzählungen der Interviewpartner*innen v. a. um zwei Aspekte ging: die aktuelle Lebenssituation, d. h. ihre Unterstützungsleistungen als Angehörige beim Leben bzw. Langzeit-Überleben der gepflegten Person(en) mit chronischer Krankheit sowie ihre zurückliegenden Erfahrungen (retrospektiv) als Angehörige am Lebensende der gepflegten Person(en).

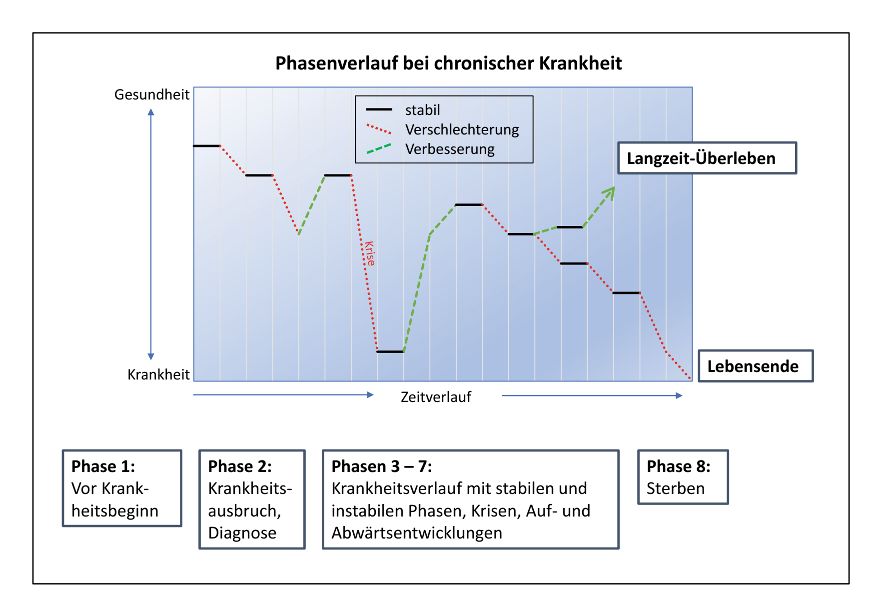


Abb. 4.3 Krankheitsverlaufskurve ausgehend von Corbin und Strauss (1998)

Die sog. Pflege- und Krankheitsverlaufskurve (Corbin und Strauss 1998) mit ihren acht Phasen wurde aufgrund der Möglichkeit gewählt, in der Analyse unterschiedlichste Verläufe sowie Auf- und Abwärtsentwicklungen zu differenzieren. Die Phasen der Pflege- und Krankheitsverlaufskurve nach Corbin und Strauss (1998, S. 13) starten mit der Zeit vor dem Eintreten der Krankheit (1), gefolgt

vom Beginn von Symptomen (2), Krise (3), akut (4), stabil (5), instabil (6), Verfall (7) und schließlich Sterben (8). Dies ist nicht linear gedacht, sondern auch innerhalb der Phasen kann es zu gegenteiligen Veränderungen, zu Hochpunkten, Tiefpunkten, Aufwärtsentwicklungen und Rückschlägen kommen (Corbin und Strauss 1998, S. 12 ff.).

Die jeweiligen Aktivitäten der Interviewpartner*innen als pflegende Angehörige werden nun schlaglichtartig bezogen auf diese Phasen dargestellt, insbesondere ihre Rolle bei der Diagnosestellung und am Lebensende, denn hier lagen die Schwerpunkte der Befragten. Doch unabhängig von diesem Phasenverlauf gab es auch Aufgaben der Interviewpartner*innen, die sie über alle Phasen hinweg übernahmen. Dies stand im Zusammenhang mit dem Versorgungssetting, in dem sich die pflegebedürftige Person befand, d. h. insbesondere in der häuslichen Pflege übernahmen die Interviewpartner*innen weitaus mehr Aufgaben als im stationären Setting. Sie steuerten und koordinierten den Versorgungsprozess, verantworteten vielfach das gesamte Medikamentenmanagement, instruierten andere involvierte Personen (Laien und Fachpersonen gleichermaßen) und agierten als Kommunikationszentrale für die Familie und die Profis. Diese Aspekte werden im Abschnitt 4.6 vertieft.

Phase 1: Zeit vor dem Beginn der Krankheit

Die erste Phase steht vor dem Auftreten der Erkrankung. Hier weisen noch keine Anzeichen oder Symptome auf eine Krankheit hin bzw. werden noch nicht zur Kenntnis genommen (Corbin und Strauss 1993, S. 20 f.).

Schon im Vorfeld einer Gesundheitsbeeinträchtigung waren die Interviewpartner*innen innerhalb der Familie zuständig für Krankheits- und Gesundheitsfragen:

> „Eigentlich war das schon immer so, ich bin ja schon dreißig Jahre im Beruf, dass alles, was den medizinischen Bereich betroffen hat, da war es ganz natürlich so, dass die Fragen an mich gegangen sind.“ (210420_AJ_DBK10: 4)

Anstöße, um über Gesundheit zu sprechen, kamen von verschiedenen Seiten. Einerseits wurden sie um ihren Rat gebeten, bspw. ob es notwendig sei, mit einer Auffälligkeit professionelle Hilfe zu aufzusuchen. Andererseits sprachen die Interviewpartner*innen manchmal ihre Nächsten auch von sich aus direkt auf gesundheitsschädigendes Verhalten wie z. B. Rauchen an, mit dem Ziel, auf eine Verhaltensänderung hinzuwirken. So bemühten sie sich aktiv um

Krankheitsprävention und Gesundheitsförderung in ihren Familien. Das Ergebnis war für sie jedoch oft frustran. Die Befragten charakterisierten sich dennoch übereinstimmend als Informationsquelle.

Phase 2: Auftreten von Symptomen, Erkrankungsbeginn

In der zweiten Phase deuten erste Zeichen bereits darauf hin, dass etwas nicht in Ordnung ist, dass sich etwas grundlegend verändert hat, entweder durch eine Erkrankung oder zunehmende Hinfälligkeit und Einschränkung in der selbstständigen Lebensführung. Es ist jedoch noch unklar, um was es sich genau handelt, bis in dieser Phase die Diagnose gestellt wird (Corbin und Strauss 1993, S. 25 f.).

Viele Interviewpartner*innen berichteten, dass sie im Gegensatz zu allen anderen Personen erste Hinweise frühzeitig erkannten, selbst wenn keine Beschwerden vorlagen oder geäußert wurden. Sie spielten bei der Diagnostik eine maßgebliche Rolle, denn sie bestanden nachdrücklich auf Abklärung, selbst wenn die zuständigen Mediziner*innen keinen Anlass dazu sah.

Eindrückliches Beispiel war die Diagnosestellung beim Vater von Maria Borges Held, die beim Anschauen seiner Laborbefunde stutzig wurde:

> „Dann habe ich meinem Vater gesagt: ‚Gut, du hast hier so einen Wert, Hämoglobin [= roter Blutfarbstoff], das ist nicht ganz normal. Also da muss man schon gucken, was da los ist. Hast du einen Eisenmangel, oder was? Also, ein Mann ist normalerweise nicht einfach anämisch. Das gibt es nicht so bei einem Mann. Eine Frau, vielleicht. Aber ein Mann nicht.'" (210531_AJ_DBL11: 104)

Die anschließenden Abklärungen ergaben ein Magenkarzinom in einem frühen Stadium, das aufgrund der frühzeitigen Diagnosestellung gut zu behandeln war. Dieses Resultat war für sie eine Bestätigung, dass es richtig war, auf die weitere Abklärung zu drängen.

Weil sie wussten, auf welche Symptome es ankommt, hakten einige Interviewpartner*innen bei ihren Nächsten nochmals genau nach, schickten sie dann zurück und gaben die richtigen Stichworte für die ärztliche Konsultation mit auf den Weg, so wie Petra Rückert ihrem Vater:

> „‚Ich möchte, dass du SOFORT nochmal zu dem Arzt hingehst, und ich MÖCHTE, dass du ihm sagst, dass dir schwindlig geworden ist, und dass du aufgrund von SCHWINDEL vom Fahrrad gefallen bist. Das MUSS der wissen.' [Vater:] ‚Der hat mich nicht danach gefragt.' [Ich:] ‚Du sollst es ihm trotzdem sagen.'" (201121_AJ_DBE5: 26)

Mit diesen fachlich wichtigen Informationen ausgestattet, konnten dann im zweiten Anlauf die richtigen Weichenstellungen durch den Hausarzt erfolgen. In seinem Fall wurde eine Herzrhythmusstörung erkannt und die gezielte Behandlung eingeleitet. Doch primär entscheidend war das biographische Wissen, dass der Vater nicht einfach so stürzt, sondern dass hierfür eine Ursache vorliegen muss, die möglicherweise schwerwiegend ist.

Die Phase der Diagnosestellung war oftmals nicht einfach für die Befragten. Denn obwohl bereits klar war, *dass* etwas nicht stimmte, war oftmals nicht klar, *was* genau. Der komplexe Prozess des reflektierenden Denkens, Abwägens und Entscheidens in der Pflege wird als „Clinical Reasoning" bezeichnet und nutzt Kognition, Metakognition und fachspezifisches Wissen, um Patienteninformationen zu sammeln und zu analysieren, ihre Bedeutung zu bewerten und Handlungsalternativen abzuwägen (Simmons 2010). Trotz ihrer fachlichen Expertise konnten die Interviewpartner*innen die vorliegenden Zeichen nicht immer richtig deuten, was sie dem hohen Druck und Stress zuschrieben, unter dem sie in dieser Zeit standen:

> „Da bin ich dann selbst nicht draufgekommen. Also, es gibt so Situationen. Da bin ich so gestresst gewesen. Und zwischen zuhause und dort und hin und her…" (201230_AJ_DBH8: 16)

Sie haderten dann teilweise mit sich selbst, weil sie zwar diesen Anspruch hatten, aber aus den vielen Puzzleteilen das Gesamtbild nicht zusammensetzen konnten, wie es ein*e Interviewpartner*in im Nachgespräch beschrieb. Es scheint, als ob sie bei der Beurteilung der Situation ihrer Familienmitglieder manchmal nicht auf das – aus professioneller Sicht – Naheliegende kommen konnten.

Außerdem hatten die Interviewpartner*innen bisweilen Mühe, ihre Nächsten davon zu überzeugen, dass weitere Schritte notwendig wären. Es scheint ein schwieriger Prozess zu sein, bis Unterstützungsbedarf von allen Seiten anerkannt wird. Hier ging es insbesondere um das Anerkennen und Akzeptieren von Bedürftigkeit, das Annehmen von Hilfe und das Verabschieden von einem Selbstbild der Eigenständigkeit und Stärke. Manchmal half dann die Einschätzung einer Person, die nicht notwendigerweise eine Fachperson sein musste, aber außerhalb des eigenen Familiensystems stand, und der mehr Gehör geschenkt wurde, weil sie die Lage unvoreingenommener beurteilte als das eigene Kind.

Wenn eine Diagnose eröffnet wurde, waren die Interviewpartner*innen häufig auf ausdrücklichen Wunsch ihrer Nächsten mit dabei. Einige Befragte traf die Diagnoseeröffnung völlig unerwartet, andere hatten es geahnt oder bereits damit gerechnet. Die Diagnosegespräche wurden von den Interviewpartner*innen sehr

unterschiedlich erlebt im Hinblick auf die Empathie und Verständlichkeit von Mediziner*innen in der Gesprächsführung. Die Anwesenheit der Befragten wurde von den Erkrankten sehr geschätzt, sie gab ihnen Halt und Sicherheit. Anschließend baten sie als medizinische Laien oftmals um Erklärungen, und so agierten die Befragten als Dolmetscher*innen und Ansprechperson für weiterführende Information.

Wenn die Mediziner*innen Bescheid wussten, dass die Interviewpartner*innen einen pflegefachlichen Hintergrund haben, wurde mitunter versucht, dies zu nutzen. Bspw. erfuhr Petra Rückert schon vor ihrem Vater von seiner Krebsdiagnose und wurde von der Ärztin gebeten, sie solle ihren Vater „schon mal darauf vorbereiten" (201121_AJ_DBE5: 26). Dadurch kam sie in einen tiefgreifenden Rollenkonflikt als Tochter und gleichzeitig Fachperson, was sie tun oder besser vielleicht nicht tun sollte. Nach inneren Kämpfen widersetzte sie sich der Anfrage, weil sie dies nicht als ihre Aufgabe als Tochter bewertete, sondern die Aufgabe der Profis ansah. Der Vater hatte später dennoch gemerkt, dass sie von der Diagnose wusste, und war empört, dass sie es ihm nicht gesagt hatte. Dies war ein Paradebeispiel für die schwierigen Aushandlungsprozesse der Befragten zwischen ihrer Rolle als Angehörige und ihrer Rolle als Pflegefachperson. Es zeigte die damit verbundenen Loyalitätskonflikte und wie sie ihren Weg fand, damit umzugehen.

Nachdem eine Diagnose kommuniziert war, reagierten die meisten Interviewpartner*innen ähnlich. Viele antizipierten den zukünftigen progredienten Verlauf und überlegten im Voraus, was zu tun ist, wie optimal unterstützt und die Versorgung gewährleistet werden kann. Die meisten Befragten bewegten sich auf vertrautem Terrain und hatten Handlungssicherheit. Dafür nutzten sie ihr Fachwissen und ihre Systemkenntnisse. Sie überprüften z. B. die jeweilige Patientenverfügung und Betreuungsvollmacht oder initiierten deren Anfertigung, um für den Notfall gerüstet zu sein.

Phase 3: Krise

Die dritte Phase umfasst lebensbedrohliche Situationen (Corbin und Strauss 1998, S. 13).

Viele Interviewpartner*innen berichteten von Krisen, und zwar sowohl im häuslichen Bereich als auch im Krankenhaus oder Pflegeheim. Sie hatten eine entscheidenden Anteil an der Wahrnehmung von lebensbedrohlichen Situationen und ihrer anschließenden Bewältigung. Dies war eindeutig auf ihr Fachwissen zurückzuführen, aber auch auf das genaue Zuhören und Ernstnehmen, was die pflegebedürftige Person an Beschwerden äußerte. Aus einer Vielzahl sollen zwei

Beispiele stellvertretend zeigen, wie die Befragten sich und ihre Kompetenzen einsetzten.

Im häuslichen Setting, als alle anderen Familienmitglieder noch der Ansicht waren, dass alles in Ordnung sei, unterschied sich Petra Rückert durch ihre geschulte und umfassende Wahrnehmung und langjährige Erfahrung als Intensiv-Pflegefachfrau, die sie intuitiv auch ohne einen eindeutigen Anlass stutzig werden ließen. Damit erkannte sie die sich anbahnende krisenhafte Entwicklung vor allen anderen:

> „Das ist meine Intensivweiterbildung, und zwar ist es mehr eine Intuition, also, es ist weniger so durchdacht, sondern ich sehe DAS, und da kommt eine Schwingung rüber, und ich merke sofort: ‚Jetzt, alle Achtung, jetzt aufpassen, da stimmt was nicht.'" (201121_AJ_DBE5: 10)

Auch Rebecca Winkler erkannte die lebensbedrohliche Situation ihrer Großmutter sofort, die nach einer Tumor-Operation im Bauchraum in der Klinik lag. Nachdem sie schon am Morgen telefoniert hatten, war sie beim Besuch erschrocken über ihren schlechten Zustand. Nachdem die professionell Pflegenden zunächst keine Anstalten machten, etwas zu unternehmen, drängte sie darauf, dass ein Arzt oder eine Ärztin kommt und die Großmutter untersucht:

> „Das war nochmal eine Notfallsituation, in der erst mal keiner so richtig gehandelt hat. Also, sie hat keine Schmerzmedikamente gekriegt. Und ich bin dann zu den Pflegekräften, habe die darauf angesprochen. Die haben gesagt: ‚Ja, aber sie hat ja Tabletten drin.' Ich sagte: ‚Sie hat aber solche Bauchschmerzen, sie hat seit heute morgen KEINE Tablette genommen, ist alles noch im Schieber.' Hm. Das hat dann sehr lange gebraucht. Dann ist durch mein Drängen auch mal ein Arzt gekommen. Ja, und die haben dann schnell gehandelt. Der Darm oder die Naht war perforiert. Und sie musste dann nochmal in den OP. Also da hat von der Pflege keiner so richtig geschaut." (210318_AJ_DBN13: 22)

Obwohl Rebecca Winkler zu dem Zeitpunkt noch wenig Berufserfahrung hatte, erkannte sie die Situation als bedrohlich, auch weil sie wusste, dass ihre Großmutter normalerweise nicht klagt. Im Gegensatz zum Pflegepersonal der Klinik hat sie die Beschwerden ernstgenommen und ist dem nachgegangen.

Beide Pflegefachpersonen nahmen in ihrer Angehörigenrolle die Veränderungen der nahestehenden Person nicht nur wahr, sondern ernst und zogen daraus entsprechende Konsequenzen, indem sie Abklärungen und Maßnahmen einleiteten bzw. veranlassten.

Einige Befragte berichteten, wie herausfordernd sie es empfanden, in Krisen- und Entscheidungssituationen weitgehend auf sich allein gestellt zu sein. Es

gab Stimmen, die im häuslichen Setting ihr gewohntes Team von Fachpersonen vermissten, mit dem sie Eindrücke reflektieren und mögliche Vorgehensweisen diskutieren konnten, v. a., weil die Situationen oft mehrdeutig waren.

Phase 4: Akuter Krankheitszustand, Krankenhausaufenthalt nötig
In der dritten Phase wird durch eine akute Verschlechterung oder Komplikation ein Krankenhausaufenthalt nötig (Corbin und Strauss 1998, S. 13).

Auch bei einer stationären Einweisung waren die Interviewpartner*innen als wichtige Informations- und Entscheidungsträger*innen involviert. Sie veranlassten die ärztliche Untersuchung, leisteten Überzeugungsarbeit bei der gepflegten Person, übernahmen teilweise auch die notwendigen Vorbereitungen einer Einweisung wie das Kofferpacken, Zusammenstellen von Informationen und Hilfsmitteln. In mehreren Fällen versuchten sie zu steuern, in welches Krankenhaus die nahestehende Person transportiert wird. Dabei zeigten sie sich durchsetzungsstark, wenn es darum ging, die pflegebedürftige Person in die eigene Klinik einweisen zu lassen. Vorteilhaft daran war, dass sie die gepflegte Person in ihrer unmittelbaren beruflichen Nähe hatten und so allfällige Besucherregelungen für Angehörige oft umgangen werden konnten. Am Beispiel von Barbara Büchi klingt an, wie sie steuerte und dazu wohl auch ihre beruflichen Kontakte im Hintergrund nutzte:

> „Die Schwiegermutter hatte so eine Angst, dass er [der Schwiegervater] plötzlich sterben würde und dass sie da allein wäre mit ihn, dass man in dem Moment für Sicherheit hat sorgen müssen, und darum habe ich ihn dann über die Notaufnahme einliefern lassen. Und ich habe ihn dann zu uns auf die Akutgeriatrie genommen.“ (201119_AJ_CHBC3: 20)

Mehrere der Befragten berichteten, wie ihr Vertrauen in die Gesundheitsversorgung im Rahmen einer Krankenhauseinweisung erschüttert wurde. Sie berichteten vom verzweifelten Suchen nach ihrer gepflegten Person mit Demenz, die kurzerhand und ohne Information der Angehörigen in ein anderes Krankenhaus umdisponiert wurde, vom Verlust der sorgsam zusammengestellten persönlichen Patientenunterlagen in der Klinik, von Informationsdefiziten und erschreckendem Desinteresse beim Personal. Besonders in Zeiten der COVID-19-Pandemie mit den sehr eingeschränkten Besuchsmöglichkeiten für Angehörige war dies für sie emotional herausfordernd und schwer zu ertragen.

Obwohl Corbin und Strauss die Verbesserung des Gesundheitszustands einer chronisch kranken Person ausdrücklich mitdachten (1998, S. 12), ist die Entlassung aus dem Krankenhaus in die Häuslichkeit nicht explizit einer Phase zugeordnet. Sie forderte jedoch die Interviewpartner*innen z. T. extrem, weil sie – wie

alle anderen Angehörigen in dieser Situation auch – entsprechende Vorbereitungen treffen mussten. Auch hierbei nutzten sie ihr Fachwissen, wie das folgende Beispiel von Tina Aldinger illustriert, die für die nahtlose Weiterführung der Schmerztherapie ihrer Mutter vorausschauend eine Betäubungsmittel-Verordnung einforderte:

> „Meine Mutter wurde mit Betäubungsmitteln entlassen. Freitags. Dann habe ich gesagt: ‚Also, ich brauche die Verordnung dann bitte schon drei Tage vorher, weil unser Hausarzt hat keine BTM-Rezepte.' – ‚Ja, ähm, ja.' Also, wenn du nicht vom Fach bist, also, was wir Angehörigen manchmal ZUMUTEN ist echt ohne Worte. Ohne Worte. […] Am Freitag Entlassung, okay. Am Montag kriegst du das Rezept, dann hast du vielleicht mal mit Glück am Dienstag dann die Medikamente. Also da ist echt im beruflichen Handeln andere Weitsicht gefragt." (210503_AJ_DBQ16: 70–74)

Betäubungsmittel (BTM) zu besorgen ist in Deutschland nicht einfach, weil dies nicht jeder Arzt oder jede Ärztin verschreiben darf, nicht jede Apotheke vorrätig hat und so einige Hürden bestehen, deren Überwindung Zeit kostet. Im Beispiel half dieses spezialisierte professionelle Wissen, um im Interesse der Patientin und Mutter, drohende Lücken in der Schmerztherapie im Zuge der Entlassung vorsorglich zu verhindern.

Phase 5: stabil, Symptome unter Kontrolle

Die fünfte Phase zeichnet sich durch eine relative Kontinuität aus, in der die Symptome weitgehend kontrolliert sind (Corbin und Strauss 1998, S. 13). Von kleinen Schwankungen abgesehen, kann in dieser Phase das Leben mit der gesundheitlichen Einschränkung renormalisiert weitergeführt werden (Corbin und Strauss 1998, S. 39 f.).

In den Erzählungen der Interviewpartner*innen nahm diese Phase wenig Raum ein. Dies ist vermutlich den Interviewfragen geschuldet, die stark auf Veränderung abzielten. Denn obwohl diese stabilen Phasen bei den Befragten über einen längeren Zeitraum bis manchmal Jahre andauerten, gab es aufgrund ihrer relativen Gleichförmigkeit im Verlauf wenig Erzählenswertes.

Dennoch ist festzuhalten, dass sich in den stabilen Phasen Routinen des regelmäßigen Kontakts entwickelten, die oft in späteren Phasen intensiviert wurden, wie das Vorbeischauen und / oder Telefonieren zu bestimmten Zeiten. Wenn die pflegebedürftige Person nicht im gleichen Haushalt oder in unmittelbarer Nähe wohnte, sondern in geographischer Distanz, wurden diese Rituale besonders geschätzt, auch damit trotz der räumlichen Entfernung Veränderungen frühzeitig erkannt werden konnten.

Phase 6: instabil, Symptome nicht kontrollierbar

In der sechsten Phase gelingt nach Corbin und Strauss (1993, S. 179 ff.) die Kontrolle der Symptome durch therapeutische und pflegerische Interventionen immer weniger. Aber es ist noch kein Klinikaufenthalt erforderlich, die pflegebedürftige Person kann noch zuhause sein.

Diese Situation war für die Interviewpartner*innen speziell bei kognitiv eingeschränkten Angehörigen mit Sorge und großen Unsicherheiten verbunden, zugleich waren sie sich der diversen Gefahren bewusst, die mit dem Aufenthalt zuhause verbunden sind. Elke Brendle wägte bspw. die Risiken aber auch die Vorteile der Häuslichkeit bei der Pflege ihres Schwiegervaters ab und griff dazu auf ihre beruflichen Erfahrungen im ambulanten Bereich zurück, die sie für ihre Pflegesituation nutzte:

> „Und ich hab's natürlich draußen gesehen, in meinen zehn Jahren ambulante Pflege. Da weiß man, was es heißt, wenn die alten Menschen allein daheim wohnen, und man weiß, was alles passieren KANN. Und das bestmöglich so zu gestalten, dass es für ihn nicht allzu schlimm ist, und dass es trotzdem von der Verantwortung her tragbar ist, auch, solange er dort allein ist." (210208_AJ_DBM12: 108)

In den Interviews wurde sehr deutlich, wie unbeständig diese Situationen und unwägbar mögliche Entwicklungen waren. Die Befragten waren in ständiger Anspannung, rechneten jederzeit mit einer Krise bzw. Veränderung zum Schlechteren. Für Heike Tritschler war diese Sorge ganz präsent:

> „Aber das geht nicht mehr lang, das geht NICHT mehr lang gut, ehrlich." (210420_AJ_DBK10: 249)

Deshalb wurden zur Stabilisierung und möglichst sicheren Gestaltung der häuslichen Situation zusätzlich zum eigenen Engagement und in Abstimmung mit der pflegebedürftigen Person u. a. Pflegedienste, Notrufeinrichtungen, tagesklinische Angebote oder eine 24-h-Betreuung durch Care Migrantinnen[7] eingesetzt.

Phase 7: Verfall, fortschreitende Verschlechterung

Die siebte Phase ist nach Corbin und Strauss (1998) gekennzeichnet von der fortschreitenden Verschlechterung des geistigen und körperlichen Zustands mit

[7] Als Care Migrant*innen werden Personen bezeichnet, die vorrangig aus Mittel- und Osteuropa in die deutschsprachigen Länder kommen, um dort für eine gewisse Zeit in Privathaushalten Sorgearbeiten für hilfe- und pflegebedürftige Personen zu übernehmen (van Holten et al. 2013, S. 6).

vermehrtem oder verstärktem Auftreten von Krankheitssymptomen und zunehmender Einschränkung der Aktivitäten.

Die Phase umschreibt demnach eine palliative Situation. Nicht alle Interviewpartner*innen erlebten dies bislang bei ihren pflegebedürftigen Nächsten. Palliativversorgung umfasst gemäß der aktuellen S3-Leitlinie Palliativmedizin die Verbesserung oder den Erhalt der Lebensqualität von Patient*innen mit einer lebensbedrohenden Erkrankung sowie ihren Angehörigen. Dieses Ziel wird verfolgt durch „Prävention und Linderung von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen und Behandeln von Problemen im physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Bereich“ (Leitlinienprogramm Onkologie 2020, S. 37).

Die Interviewpartner*innen erzählten zu dieser Phase, wie alle involvierten Personen auf unterschiedliche Weise betroffen und gefordert waren. Nicht zuletzt war es für sie selbst auch emotional anspruchsvoll, den Verfall mitzuerleben, die palliative Situation anzuerkennen und sich auf den bevorstehenden Tod der gepflegten Person einzustellen. Darüber hinaus waren sie für die anderen Familienmitgliedern einschließlich der pflegebedürftigen Person wiederum diejenigen, die nach ihrer Einschätzung gefragt wurden und oftmals keine eindeutigen Antworten geben konnten. Zentrale Frage dabei war, wie lange „es“ denn noch ungefähr dauern würde.

V.a. im häuslichen Umfeld übernahmen die Interviewpartner*innen viele organisatorische Aufgaben. In einigen Fällen stellten sie mit der Unterstützung von anderen Familienmitgliedern, Bekannten, Nachbar*innen und Freund*innen und professionellen Diensten eine umfassende häusliche Palliativversorgung bis zum Tod sicher. Markus Schnegg machte deutlich, welch akribische Planung dies bei seiner Mutter umfasste:

> „Das war für mich jetzt ein ganz neuer Erfahrungswert, das mal so zu planen, wer, wen, so dass immer alle zwei Stunden jemand da war für eine gewisse Zeit. Also ich war immer der Erste, vor meinem Frühdienst bin ich zu ihr und habe schon mal den Anus Präter [= künstlicher Darmausgang] gemacht, so dass das alles schon mal erledigt war. Und so war der ganze Tag eigentlich durchgetaktet.“ (210216_AJ_DBJ9: 80)

Außerdem wurden stationäre Dienstleitungen wie Palliativstation oder Hospiz organisiert, wobei sich hier wiederum die Fach- und Systemkenntnisse sowie die persönliche Vernetzung der Interviewpartner*innen mit Institutionen und Fachpersonen bemerkbar machten. Einige berichteten, wie sie auch aus geographischer Distanz ihre Beziehungen nutzten, um ihre nahestehende Person zeitnah und bestmöglich stationär versorgt zu wissen.

Die Auseinandersetzung mit existenziellen Fragen beschäftigte die Interviewpartner*innen in dieser Phase besonders. Und so übernahmen sie teilweise die vorausschauende Kommunikation und Planung des bevorstehenden Lebensendes mit der gepflegten Person sowie ggf. dem engen Umfeld. Denn es war ihnen ein Anliegen, die Pflege, Behandlung und Begleitung nach deren Bedürfnissen auszurichten und in deren Sinn umzusetzen. Dass diese klare Kommunikation ungewöhnlich ist, aber auch geschätzt wurde, zeigt das Beispiel von Ralf Mögle und seiner Mutter:

> „Sie ist sehr dankbar, dass ich so klar mit ihr kommuniziere. Weil es eiern alle so rum. Ich habe zu ihr gesagt: ‚Ja, die Zeit IST begrenzt. Aber uns ist wichtig, dass du noch Lebensqualität hast. Indem du schlafen kannst. Indem du keine Schmerzen hast. Indem du keine solche Atemnot hast. Uns noch hast. Und Dinge klären kannst mit Gesprächen. Meinen Vater sehen kannst. Uns sehen kannst.'" (210506_AJ_DBO14: 77)

Dies ist ein Hinweis, wie manche Interviewpartner*innen ihre beruflichen Kenntnisse bspw. zum Konzept Advance Care Planning (Leitlinienprogramm Onkologie 2020, S. 130), d. h. zur gesundheitlichen oder vorausschauenden Versorgungsplanung in einer palliativen Lage, für ihre eigene private Situation nutzbringend einsetzen konnten.

Dass eine stationäre Unterbringung bei Verschlechterung jedoch auch konflikthafte Aspekte hat, offenbarte die Erfahrung von Michaela Ahlers mit ihrem Vater:

> „Also es waren die letzten Monate – er war vier Wochen zur Kurzzeitpflege, das war schon ein Drama, weil es das Schlimmste war, was ich meinen Eltern habe antun können. Und dann war er noch sieben Tage im Hospiz. Aber das war für uns einfach genial, weil – also ICH hätte es gar nicht anders GESCHAFFT, die Versorgung wäre auch unmöglich gewesen, es waren alle Organe befallen, also er war multimorbid." (201230_AJ_DBH8: 4)

Die Unterbringung des schwerkranken Vaters in der Kurzzeitpflege zeigt beispielhaft, dass Erwartungen an die Interviewpartner*innen gestellt wurden, deren Nichterfüllung zu Konflikten führten. Zudem wird klar, dass der sorgsame Umgang mit sich selbst und was selbst geleistet werden kann, mit den anderen involvierten Personen aushandelt werden muss und immer wieder zur Diskussion stehen kann.

Phase 8: Sterben und Lebensende

Die letzte Phase umfasst nach Corbin und Strauss (1998) Sterben und Lebensende. Pflege und Begleitung in der letzten Lebensphase bis zum Tod können sich über Wochen erstrecken (Corbin und Strauss 1993, S. 194 ff.).

Für die Interviewpartner*innen war die Pflege am Lebensende einerseits schwer, weil emotional fordernd, und andererseits wertvoll, weil sie trotz allem Leid, diese Phase für die sterbende Person, sich selbst und ihre Nächsten gut gestalten konnten. Alle blickten zwar traurig, aber mit großer Dankbarkeit darauf zurück. Dies war unabhängig davon, ob die pflegebedürftige Person zuhause oder in einer stationären Einrichtung starb. Sie schilderten, wie sie durch die intensive Sterbebegleitung die Gelegenheit hatten, offene Dinge zu bereinigen und wichtige existenzielle Fragen wie Schuld, Versöhnung und Vergebung mit der gepflegten Person zu besprechen. Allerdings lag in allen Situationen, die erzählt wurden, ein „offener Bewusstheitskontext" (Glaser und Strauss 1995, S. 24) vor, d. h. sowohl die sterbende Person als auch alle unmittelbar Beteiligten wussten, dass sie sterben wird, und gestanden sich dies gegenseitig ein. Der manchmal schwierige Weg bis hin zur offenen Bewusstheit wurde nicht thematisiert. Ob dies dem retrospektiven Erzählen oder den Kompetenzen der Befragten in der Palliativpflege geschuldet war, muss offenbleiben, doch hier gab es keine Variation im Sample.

Manche Interviewpartner*innen übernahmen wiederum die Aufgabe der Kommunikation, d. h. mit anderen Familienmitgliedern über den unausweichlich bevorstehenden Tod zu sprechen. Obwohl dies für sie auch schwer war, bemühten sie sich um Offenheit und versuchten, Täuschung zu vermeiden, um so auch anderen einen guten Abschied zu ermöglichen. Dabei war ihnen oftmals hilfreich, dass sie die Zeichen des nahenden Todes richtig deuten konnten, wie Anita Fischer beim Sterben ihrer Schwiegermutter beschreibt:

> „Ich habe gesagt, ich denke, es ist wirklich an dem Punkt, dass sie uns bald verlässt, und ja, da hast du absolut das Gespür dafür. Wir haben dann mit unserem Sohn gesprochen. Ich habe ihm gesagt: ‚Wenn du die Oma nochmal sehen willst, dann solltest du sie bald besuchen gehen.' Wir sind dann zusammen gegangen mit dem Sohn. Und da hat sie einen völlig klaren Moment gehabt. Da hat sie äußern können, wie schön es ist, dass wir noch mal als Familie da sind. Und das hat er dann für sich mitnehmen können." (210219_AJ_CHAB2: 64)

Die Interviewpartner*innen stellten primär das Selbstbestimmungsrecht der pflegebedürftigen Person in der Mittelpunkt ihrer Bemühungen um ein würdevolles Lebensende. Die häusliche Sterbebegleitung ermöglichte dabei viel Gestaltungsfreiheit, indem die sterbende Person selbstverständlich an Aktivitäten teilhaben

konnte, wenn der Rest der Familie im Schlafzimmer Kaffee und Kuchen nahm oder vor dem offenen Schlafzimmerfenster gemeinsam Bier trank.

Die Befragten versuchten im Rahmen ihrer Möglichkeiten, in der Sterbebegleitung zu einem möglichst gelingenden Abschied bei optimaler Symptomkontrolle beizutragen. Hierfür leisteten ihnen ihr Fachwissen, ihre Fähigkeiten und Fertigkeiten oftmals wertvolle Dienste. Personenbezogen entwickelten sie darüber hinaus teilweise unkonventionelle Lösungen, wie z. B. Markus Schnegg, der die schwierige Stomaversorgung der Mutter optimierte oder die Mundpflege mit kühlem Bier weitaus angenehmer für sie machte. Aus tiefer Überzeugung, dass Fachpersonen nicht nur Verantwortung für die sterbende Person, sondern auch für die anderen haben, die beim Sterben dabei sind, gestaltete Petra Rückert den Abschied zum Zeitpunkt des Todes ihres Vaters bewusst mit einer symbolischen Handlung („Triade“), in die sie Vater, Mutter und sich selbst gezielt einbezog.

Der Sterbeprozess konnte sehr lange dauern, verbunden mit der Unsicherheit, wann es so weit sein wird. Michaela Ahlers verglich das Sterben ihres Vaters mit einem Marathonlauf, bei dem die Metapher impliziert, dass die letzten Schritte bis ins Ziel vielleicht die schwersten sind. Trotz aller Expertise gelang es nicht immer, das Sterben zu erleichtern, was für die Befragten schwer auszuhalten war, wie Martina Schumacher beschreibt:

> „Es war kein schönes Sterben. Es war ein anstrengendes Sterben. Anstrengend. Auch da war es nicht leicht.“ (210326_AJ_DBP15: 184)

Die Analyse machte deutlich, dass die Befragten Vorstellungen davon hatten, was ein „gutes Sterben“ oder einen „guten Tod“ ausmacht im Sinne eines Sterbeideals. Ohne dies im Detail ausführen zu können, waren mit dem Sterbeideal möglichst wenig Leiden, gelingende Symptomkontrolle und Versöhnt-Sein verbunden. Dafür setzten sie sich mit ihrer Sterbebegleitung ein, wohlwissend, dass der Sterbeprozess immer auch unterschiedliche Seiten hat:

> „Es gibt keine optimale Situation. Es gibt immer auch so Schnittstellen, wo es stressig ist. Und trotzdem haben wir für uns alle das Gefühl gehabt, wir haben DAS gemacht, was wir machen KONNTEN.“ (201121_AJ_DBE5: 83)

Darüber hinaus nahmen manche aus der privaten Situation Impulse für ihre Berufstätigkeit mit, was sich z. B. darin ausdrückte, dass sie den Angehörigen ihrer Patient*innen, die im Sterben lagen, noch gezielter als zuvor ihre Aufmerksamkeit schenkten.

Die Pflege- und Krankheitsverlaufskurve nach Corbin und Strauss (1998) ist nur retrospektiv vollständig abzubilden. Deshalb waren die Erzählungen über das Sterben und den Tod einer pflegebedürftigen Person besonders wertvoll.

Doch mit ihrem Tod endet diese Verlaufskurve. Und für die Angehörigen geht das Leben weiter. Die intensiven Erfahrungen bei der Sterbebegleitung, die sie maßgeblich mitgestalten konnten, halfen ihnen, mit ihrer Trauer umzugehen und sie zu bewältigen. Oder wie es Tina Aldinger formulierte:

> „Für mich war es einfach wichtig, sie in dieser Krankheitsphase zu begleiten, weil MIR klar war, ich trauere da anders. DAS ist meine Trauerphase." (210503_AJ_DBQ16: 92)

Die intensive Sterbebegleitung und das Abschiednehmen gaben den Befragten Trost. Sie schätzten im Rückblick diese Zeit als sehr wertvoll für sich persönlich als Mensch und ihre Weiterentwicklung.

4.3.2 Persönliche Entwicklungen der Interviewpartner*innen[8]

Die Perspektive der Interviewpartner*innen zu ihren persönlichen Entwicklungen umfasste häufig sowohl den (selbst-)kritischen Rückblick als auch einen Ausblick auf die Zukunft. Dabei wurden mögliche Handlungsoptionen überlegt und Lehren aus dem Erlebten gezogen. Zuerst wird im Folgenden auf die emotionalen Veränderungen, die sie bei sich wahrnahmen, mit dem Fokus auf ihr Belastungserleben eingegangen. Dann werden einige Lerneffekte und Lehren skizziert, die sie daraus ableiteten.

Emotionale Veränderungen und Belastungen

Insbesondere in den Episoden der Befragten wurde eindrücklich klar, welche Vielzahl unterschiedlicher Gründe es gab, die sich auf ihre Emotionen auswirkten, und wie breit das Spektrum der Reaktionsmöglichkeiten war. Sie erzählten v. a. von Frustration, Ohnmacht, Schuld, Scham, Ärger und Wut, aber auch von Dankbarkeit, Mitgefühl, Freude, Liebe und Glück. Wahrscheinlich machen viele Angehörige ähnliche Erfahrungen. Diese Emotionen bezogen sich auf alle Mitbeteiligten, d. h. auf die pflegebedürftige Person, die anderen Familienmitglieder nah und fern, Freund*innen und Bekannte, die professionellen

[8] Die folgenden Ausführungen stützen sich auf den Code 2.2 Veränderungen der Befragten und Persönlichkeitsentwicklung.

Gesundheitsdienstleistenden inklusive Krankenkassen etc. und einschließlich auf sich selbst. Die komplexen psychologischen Hintergründe und Theorien zu Emotionen müssen hier unbearbeitet bleiben. Dennoch wird kurz umrissen, wie sehr die Befragten in ihrer speziellen Konstellation als Pflegefachperson und gleichzeitig pflegende Angehörige herausgefordert waren. Zwei typische Situationen tauchten immer wieder in den Daten auf: zum einen, dass sie mit ihrem Fachwissen bei ihrer pflegebedürftigen Person kein Gehör fanden und zum anderen, dass sie im Versorgungskontext auf Pflegefachpersonen trafen, deren Pflege sie als gefährlich einschätzten, dies aber nicht ändern konnten. Beide Situationen resultierten zuweilen in Frustration, Ärger und Wut sowie Gefühlen von Hilflosigkeit, Ausgeliefertsein und Ohnmacht.

Die Frustration, weil sich die pflegebedürftige Person nicht an ihren Rat hielt, hing auch damit zusammen, dass die Befragten das Beste für sie wollten und ihre Beratung entsprechend ausrichteten, sich jedoch in ihrer Fachkompetenz nicht ernstgenommen und wertgeschätzt fühlten. Eingespielte asymmetrische Familienrollen Eltern – Kind trugen dazu bei, dass pflegebedürftige Personen fachlich gestützte Beratung nicht annehmen oder umsetzen konnten, wie bei Maria Borges Held, die sogar ausgewiesene Pflegeexpertin im Fachgebiet der Erkrankung ihres Vaters war:

> „Das ist extrem schwierig, weil mein Vater betrachtet mich als seine Tochter. Und ich habe ihm grundsätzlich nichts zu sagen. Und in diesem Fall hat man aber doch viel zu sagen." (210531_AJ_DBL11: 122)

Anita Fischer betonte zudem die Ambivalenz im Verhalten ihrer Eltern:

> „Sie wollen immer meine Meinung wissen, und doch ist es manchmal schwierig für sie zu akzeptieren, wenn ich eine andere habe." (210219_AJ_CHAB2: 12)

Familiäre Verhaltensweisen trugen zur zusätzlichen Belastung oder Entlastung bei. Außerordentlich hilfreich war vielfach ein offenes Ohr und die erfahrene soziale Unterstützung, die sie nicht nur aus dem Familien- und Freundeskreis, sondern z. T. auch von ihren Berufskolleg*innen erhielten. Dies diente auch als Ventil bzw. zur Psychohygiene, um über Frustration, Ärger und Belastungen zu sprechen.

Einige Interviewpartner*innen erzählten, wie nervenaufreibend manche Begegnungen mit Fachpersonen waren, wie ohnmächtig und ausgeliefert sie sich selbst als Pflegefachperson gegenüber dem Gesundheitssystem erlebten, wenn die pflegebedürftige Person in stationärer Behandlung war. Dies hatte in manchen

Fällen zur Folge, dass sie emotional reagierten und Seiten an sich entdeckten, die sie vorher so nicht kannten. Diese Erfahrung brachte Michaela Ahlers pointiert zum Ausdruck:

> „Ich verstehe das erste Mal, dass man als Angehöriger zur Furie wird. Ich KANNTE das gar nicht, die Furie in mir. Aber diese Stroke Unit hat mich das echt erleben lassen. Mein Vater war schlecht gelagert, der hing da im Bett, hat ganz schlecht Luft bekommen, und dann fragt man: ‚Könnten Sie da helfen? Ich mache auch mit.' Und man muss warten, warten, warten. Und dann ist halt eine halbe Stunde echt lang." (201230_AJ_DBH8: 16)

Erfahrungen wie diese sensibilisierten die Interviewpartner*innen, sich noch stärker für die Belange und Bedürfnisse von Angehörigen in der Gesundheitsversorgung einzusetzen. So lernten sie daraus für ihre eigene berufliche Tätigkeit und nutzten z. T. ihre Erfahrungen als Fallbeispiele für die Lehre in der Pflege.

Lerneffekte und Lehren

Die Interviewpartner*innen berichteten von zahlreichen Ereignissen und Erfahrungen in der Angehörigenrolle, die sich auf ihr weiteres Verhalten auswirkten. Der Perspektivenwechsel veränderte ihre eigene Denkweise, aber auch ihren Umgang mit der pflegebedürftigen Person und/oder mit anderen Fachpersonen grundlegend. Viele schärften im Zeitverlauf ihr eigenes Profil als pflegende Angehörige und als Fachperson, positionierten sich zunehmend stärker als Angehörige „vom Fach" (siehe auch Abschn. 3.2 Beispielepisode) und forderten ihre Rechte ein, wie z. B. Information und Zugang. Je nach Selbstverständnis und Kontext betonten sie eher die eine oder die andere Seite: als Pflegefachperson, die zugleich pflegende Angehörige ist oder als pflegende Angehörige, die zugleich Fachperson ist, wie **Abbildung 4.4** illustriert.

Viele berichteten von grundlegenden Einstellungsänderungen, z. B. in Form einer größeren Bereitschaft, genauer hinzuhören und sich auf eine echte Beziehung mit dem Gegenüber einzulassen, statt sich stärker abzugrenzen. Diese Veränderung von Einstellung und Haltung betraf ihre ganze Person und galt sowohl für die private als auch die berufliche Pflege. Dabei waren das Erkennen und Ausloten der eigenen Grenzen und Belastbarkeit wiederkehrende Themen, die kontinuierlich und situativ Aufmerksamkeit erfordern sowie Strategien der Selbstsorge, die umsetzbar sind, und der kluge Einsatz von Ressourcen.

Eine weitere bedeutende Erkenntnis für die Befragten war das Akzeptieren von Grenzen der eigenen Einflussnahme. Dazu gehörte, dass im häuslichen Bereich nicht alles kontrolliert, jedes Ereignis vermieden oder jede Krise verhindert werden kann. Dies kann im Gegenteil sogar dazu führen, dass sich

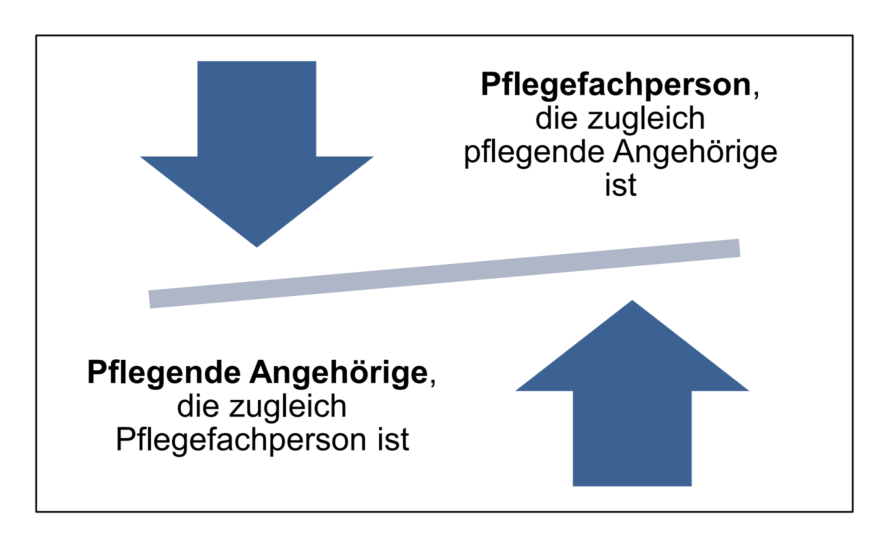


Abb. 4.4 Selbstverständnis der Befragten

eine Pflegesituation zum Besseren entwickelt, oder mit den Worten von Markus Schnegg:

> „Wenn man meint, es geht nicht mehr weiter, dann gilt der Spruch: ‚Es muss manchmal etwas passieren, damit etwas passiert.' Und wenn es ein Oberschenkelhalsbruch ist. Und erst DANN kommt etwas in Gang und vorher nicht, bevor das nicht passiert ist." (210216_AJ_DBJ9: 58)

Die Veränderungen im Umgang mit der pflegebedürftigen Person betrafen v. a. die Kommunikation. Dabei ging es einerseits darum, wie der eigene Wissensvorsprung durch die fachliche Qualifikation und Beherrschung der Fachsprache offen und ehrlich in eine verstehbare Sprache übersetzt werden konnte, gleichzeitig abgestimmt auf die Wünsche und Möglichkeiten der pflegebedürftigen Person. Dennoch wurde die Vorstellung, dass ihre Wünsche immer Priorität haben, auch relativiert:

> „Wir versuchen immer, alle Wünsche zu erfüllen. Jeder hat es im Kopf, alle Wünsche, der Sterbende oder der Schwerkranke, ALLE Wünsche erfüllen, nicht wahr? Und das hab' ich auch gelernt: man KANN nicht alle Wünsche erfüllen." (201121_AJ_DBE5: 76)

Andererseits mussten die Befragten lernen zu akzeptieren, dass ihre Bemühungen, die pflegebedürftige Person zu erreichen z. B., um sie von einer sinnvollen Maßnahme im Rahmen der Behandlung und Pflege zu überzeugen, nicht immer von Erfolg gekrönt waren. Dies war für sie besonders anspruchsvoll, weil sie sich mit der Zurückweisung und Kränkung auseinandersetzen mussten, die damit für sie verbunden war.

Die Begegnungen mit den Fachpersonen und insbesondere mit der eigenen Berufsgruppe Pflege hatten die augenfälligsten Verhaltensänderungen zur Folge. Die Befragten nannten dabei ursächlich drei zentrale Themen: schlechte Versorgungsqualität, die Gefährdung der Sicherheit der pflegebedürftigen Person und das Machtgefälle v. a. im stationären Setting zwischen Fachpersonen auf der einen und Patient*innen mit ihren Angehörigen auf der anderen Seite. Das war für sie schwer auszuhalten, weil sie durch ihren beruflichen Hintergrund Insiderwissen mit einer klaren Vorstellung von Qualität in der Pflege hatten:

> „Du siehst das System mit seinen Härten und wenn du nicht privilegiert bist und dir finanziell nicht noch etwas leisten kannst, bist du AUSGELIEFERT, und das finde ich ziemlich krass. Meine Mutter ist in den letzten 4 Wochen wirklich jeden Tag bei ihm gewesen, um ihm noch ein bisschen Essen zu geben. Und wenn sie das nicht gemacht hätte, er hätte nichts gegessen, weil sich keiner die ZEIT dafür GENOMMEN hätte. Und können wir uns darauf verlassen, dass er gut versorgt ist? Nein, das kann man NICHT.“ (201230_AJ_DBH8: 14)

Sie lernten daraus, mit Fehlern zu rechnen, wachsam zu sein und trotzdem auf das Beste zu hoffen, ihre Erwartungen zu relativieren und dennoch klar zu kommunizieren und sich schützend an die Seite der als vulnerabel wahrgenommenen pflegebedürftigen Person zu stellen im Sinne einer protektiven Versorgung, die Sicherheit bietet:

> „Es ist das Vertrauen, das kaputt geht in Pflegekräfte, wo ich jetzt halt doch nochmal hinterfrage: ‚Warum ist das so und macht das Sinn?‘ Ich bin jetzt ein bisschen wachsamer, muss man einfach so sagen.“ (210318_AJ_DBN13: 37)

Wenn es in ihren Augen nötig wurde, positionierten sie sich als Fürsprecher*innen für die pflegebedürftige Person und forderten deren Rechte ein. Der Perspektivenwechsel einerseits Pflegefachperson und andererseits pflegende Angehörige hatte somit Auswirkungen auf ihre Positionierung im Versorgungssetting (vgl. Abschnitt 4.6 und 4.7). Sie wurden sowohl nachsichtiger als auch entschiedener in ihrer Haltung gegenüber den anderen Akteur*innen.

4.4 Erfahrungsgeschichte[9]

In den vorangegangenen Kapiteln wurden bereits einige Erfahrungen der Interviewpartner*innen als pflegende Angehörige und zugleich Pflegefachpersonen evident. Sie sind heterogen und zeigen zusammengenommen ein facettenreiches Bild dieser Situation. Nun werden in der Gegenüberstellung von typischen Beispielen ausdrücklich schlechter und ausdrücklich guter Erfahrungen jeweils die Hauptcharakteristika der Bewertung aus der Perspektive der Interviewpartner*innen gezeigt. Diese Polarisierung soll nicht darüber hinwegtäuschen, dass die meisten Erfahrungen der Befragten wesentlich differenzierter sind und sowohl positive als auch negative Aspekte beinhalten. Zunächst stehen die Begegnungen mit Fachpersonen an den Schnittstellen zur Gesundheitsversorgung im Mittelpunkt. Dann wird die Auseinandersetzung mit der eigenen Rolle in der Interaktion mit der pflegebedürftigen Person am Beispiel Nähe und Distanz behandelt.

4.4.1 Explizit als schlecht wahrgenommene Erfahrungen

Erfahrungen, die als schlecht wahrgenommen wurden, bezogen sich auf alle Involvierten einschließlich sie selbst, die pflegebedürftige Person und alle Akteursgruppen der Gesundheitsversorgung. Im Zentrum standen schlechte Erfahrungen mit den Mitarbeitenden von Pflege und Medizin speziell bezogen auf Information und Kommunikation, Qualität der Versorgung und Organisation von Abläufen. Anhand von drei Themenfeldern wird dies nun veranschaulicht:

Themenfeld 1: Kritik an Routinen und 08/15-Vorgehen
Die Interviewpartner*innen erlebten den Umgang mit der pflegebedürftigen Person häufig als an Routinen orientiert, nach ‚Schema F‘ und wenig auf die gepflegte Person bezogen. Sie versuchten zwar, sich dies mit den Kontextbedingungen der Gesundheitsversorgung zu erklären, waren aber gleichwohl auch erschreckt, wie wenig auf die individuelle Person eingegangen wurde im Krankenhausalltag. Elisabeth Keller beschrieb folgendes Erlebnis bei einem Klinikaufenthalt ihrer nahestehenden Person, die komplexe gesundheitliche Probleme im Rahmen von Multimorbidität hatte:

---

[9] Die folgenden Ausführungen stützen sich auf die Codes 3. Erfahrungsgeschichte: Erleben in der Doppelrolle mit seinen Untercodes, 4a. Selbstreflexion der eigenen Rolle und 5. FF: Kennzeichen von Angehörigenpflege und professioneller Pflege.

> „Und dann habe ich auch noch einmal nachgefragt: „Was ist jetzt mit diesen Medikamenten?“ Dann ist rausgekommen, R [= die pflegebedürftige Person] hat es nicht bekommen, aber hätte es als Bedarfsanordnung in der Reserve gehabt. Aber es hat einfach niemand gegeben. Ich gehe doch nicht noch kontrollieren, was da für Medikamente im Krankenhaus verordnet sind! Da habe ich gemerkt, hier sind meine professionellen Grenzen. (…) Zu zweit haben wir das gesagt. Wir hatten BEIDE bei der Aufnahme hingewiesen, dass es das braucht. Und wenn es in der Reserve landet und niemand bringt es, dann fragst du dich schon, wo ist die Versorgung bei Leuten, die nicht Null-Acht-Fünfzehn sind? Wenn du da mit einer Extrasituation kommst, habe ich den Eindruck, die sind wirklich unterversorgt.“ (201118_AJ_CHAA1: 137–141)

Dieses Beispiel hat mehrere Aspekte. Im Vordergrund steht die unzureichende Umsetzung von erhaltenen Informationen in angemessene Handlungen auf Seiten der professionellen Fachpersonen, d. h., dass die pflegebedürftige Person ein benötigtes Medikament auch dann erhält, wenn es nicht fest, sondern als Bedarfsmedikation verordnet ist. Dies bringt die Befragte als pflegende Angehörige an ihre Grenzen, denn sie fragt sich, wo Kontrolle nötig und möglich ist und wo ihre Verantwortung endet. Darüber hinaus ist eine grundlegende Sorge angedeutet: wie werden Institutionen einer komplexen Situation gerecht, wenn sie so wenig auf den einzelnen Fall, seine individuellen Erfordernisse und Besonderheiten achten? Sie befürchtet, dass dies nicht geleistet wird und folglich zu einer schlechten Versorgung führt.

Themenfeld 2: Kritik an Desinteresse und Vernachlässigung von Pflichten im Dienst

Es wurden etliche Situationen geschildert, in denen die Interviewpartner*innen mangelnde Aufmerksamkeit und fehlendes Interesse der Fachpersonen am schlechten Zustand der pflegebedürftigen Person erlebten. Dies hatte zur Folge, dass die Befragten selbst aktiv wurden und im Interesse der pflegebedürftigen Person Maßnahmen einforderten. Rebecca Winkler erlebte dies besonders drastisch auf einer chirurgischen Station nach der Operation ihrer Großmutter:

> „Zuerst war ich bei meiner Oma im Zimmer und habe schon schnell gemerkt, was los ist, die Bauchdecke war auch hart und alles, und da dachte ich, jetzt MUSS was passieren. Dann bin ich zum Stationszimmer und habe die Pflegekraft dasitzen sehen und am Handy spielen. Und dann bin ich gefühlt explodiert. Also da war ich echt richtig sauer. Ich habe die jetzt nicht angeschrien, aber ich habe ihr schon sehr deutlich gesagt, dass sie jetzt das Handy weglegen soll, dass sie den Arzt informieren soll, dass meine Oma ein Schmerzmedikament braucht, und zwar irgendwas Intravenöses und keine Tabletten. (…)
>
> Du bist ja selbst in der Rolle, du kennst das. Das ist viel los auf Station, und es ist stressig, und ich hätte, glaube ich, ALLES verstehen können, aber dass die dann da

> saß mit dem Handy, das war irgendwie- das ging gar nicht!“ (210318_AJ_DBN13: 29)

Diese Situation macht exemplarisch deutlich, wie die Pflegefachperson im Dienst ihre Aufgabe der postoperativen Krankenbeobachtung vernachlässigte und so die ohnehin bereits bestehende Anspannung, die Sorge und den Stress der Angehörigen noch verstärkte. Sie macht auch klar, dass es Gründe für Verzögerungen geben kann, die für die befragte Person verständlich wären. Das Spielen am Handy gehört nicht dazu.

Themenfeld 3: Kritik am Umgang mit Verantwortung und Macht
Viele schlechte Erfahrungen kreisten um den nachlässigen Umgang mit Informationen und der übertragenen Verantwortung. Für Dorothee Maier war die wiederholte Erfahrung von Fehlern bei der Informationsweitergabe ein Anlass, genauer hinzuschauen:

> „Es sind immer wieder so Ketten entstanden an Informationsdefiziten, also wäre ich jetzt nicht Fachkraft, wäre mir das völlig durchgegangen. Das wäre GAR nicht aufgefallen, dass da irgendwelche falschen Pläne und falsche Medikamente übermittelt werden. Und ich habe mich dann als Regulativ eingeschaltet und gesagt: „Das hier, DA stimmt etwas nicht!“ Aber auch das mit dem Zuhören, dass das irgend jemand WISSEN will, das hat da nicht stattgefunden.“ (201207_AJ_DBF6: 63)

Sie machte die Erfahrung, dass Angehörige z. T. weder als Informationsquelle genutzt wurden noch, dass der Umgang der Fachpersonen mit den anvertrauten Informationen sorgfältig war. Dies ließ sie wachsam werden und z. B. die Medikation verstärkt kontrollieren, insbesondere bei Wechsel der pflegebedürftigen Person von einem Versorgungsbereich in einen anderen. Doch selbst wenn sie auf einen Fehler aufmerksam machte, wurde sie teilweise nicht gehört. Daraus resultierte einerseits ein Gefühl von Ohnmacht als Angehörige (die zugleich Pflegefachperson ist) und andererseits die Überzeugung als Pflegefachperson (die zugleich Angehörige ist), dass v. a. bei einer Verlegung der pflegebedürftigen Person, die korrekte Medikation aktiv nachzuverfolgen ist.

Die folgende Erfahrung zeigt, wie Verantwortung und Macht der zuständigen Pflegefachperson auch bei körperbezogenen Pflegemaßnahmen erlebt wurden. Michaela Ahlers berichtete von einem Besuch in der Klinik:

> „Ich war dann bei ihm im Zimmer, und auf einmal stöhnt er. Und dann sage ich: „P, was ist denn los?“ Dann sagt er: „Ich muss jetzt Wasser lassen. Und ich muss das jetzt in die Windel machen, weil die mir gesagt haben, dass sie mich nicht auf den Topf setzen.“ Und das war für mich BRUTAL. Einen erwachsenen Mann in die WINDEL

> urinieren zu lassen, der noch bei Verstand ist. Ich finde, wenn er bewusstlos ist, das ist eine GANZ andere Geschichte. Und ich habe gedacht, wie ENTWÜRDIGEND ist das. Und das fand ich TOTAL krass.“ (201230_AJ_DBH8: 14)

In den gewählten Beispielen zeigen sich schlechte Versorgungsqualität, Missstände, Sicherheitsmängel und das Machtgefälle zwischen Fachpersonen auf der einen und pflegebedürftiger Person mit ihren Angehörigen auf der anderen Seite. Diese Innensichten könnten für die Gesundheitsversorgung wertvoll werden, um Ansatzmöglichkeiten für Verbesserungen zu erkennen.

4.4.2 Explizit als gut wahrgenommene Erfahrungen

Erfahrungen, die ausdrücklich als gut wahrgenommen wurden, wurden seltener berichtet. Sie bezogen sich v. a. auf Situationen mit der pflegebedürftigen Person und dem familiären Umfeld sowie auf alle Akteursgruppen der Gesundheitsversorgung. Im Zentrum standen die Qualität der Versorgung, die Fachlichkeit sowie die Kooperation. Anhand von wiederum drei Themenfeldern wird dies nun veranschaulicht:

Themenfeld 1: Lob von individuell abgestimmter Kommunikation
Die Interviewpartner*innen erzählten von verschiedenen Kommunikationssituationen, die sie als gelungen erlebten, oftmals im Zusammenhang mit der Überbringung von schlechten Nachrichten, z. B. bei der Mitteilung der Diagnose, wenn sich die jeweilige Fachperson durch Einfühlungsvermögen und Mitgefühl auszeichnete. Markus Schnegg berichtete zudem von einem Hausbesuch des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung (MDK) bei der pflegebedürftigen Person. Er beurteilte diesen Hausbesuch als ausgesprochen gelungen im Hinblick auf das gemeinsame Ziel der angemessenen Beurteilung des Pflegebedarfs und den wertschätzenden Umgang mit der betroffenen Person:

> „Es war eine schöne Gesprächsatmosphäre, wo die Ethik eindeutig im Vordergrund stand. Aus Scham wollte meine Schwiegermutter über bestimmte Dinge nicht reden. Und ich habe das dann doch angesprochen, denn sonst wäre es untergegangen. Und das war elementar, gerade was die Inkontinenz angeht, an der sie leidet. Sie hat das halt schambehaftet eher runtergespielt. Ich habe aber das dann eben so medizinisch verpackt rübergebracht, dass sie es jetzt nicht so hart gehört hat, was ich gesagt habe, aber der MDK hat das sofort dementsprechend einstuft. So dass sie auch geschützt war. Der MDK hat es sofort erkannt und hat gesagt: „JA, dieses Thema ist immer schambehaftet.“ Und hat sie dann auch so einfach umfangen. Das war schön.“ (210216_AJ_DBJ9: 16 f.)

Im Gespräch mit dem MDK erlebte er sich als hilfreich in seiner Dolmetscherfunktion, denn er konnte die für die Beurteilung des Pflegebedarfs erforderlichen Informationen von Fachperson zu Fachperson und dennoch mit der nötigen Feinfühligkeit ansprechen. Gegenüber dem MDK verwendete er dazu gezielt Fachsprache, damit sich die pflegebedürftige Person nicht schämen muss wegen ihrer Inkontinenz, die sie üblicherweise versuchte, vor ihrem gesamten Umfeld zu verbergen. Dieses Gespräch wurde von allen Beteiligten als gute Erfahrung wahrgenommen.

Themenfeld 2: Lob von Expertise und Engagement
Fachliche Expertise und Engagement aus eigenem Antrieb wurde von der Interviewpartner*innen sehr positiv bewertet. Elke Brendle berichtete über die Erfahrungen mit dem ambulanten Pflegedienst, dessen Fachkräfte in unterschiedlichster Qualität für die pflegebedürftige Person mit kognitiver Beeinträchtigung sorgten:

> „Die Pflegekräfte wechseln. Und da gibt es solche und solche, wie immer. Ich kenne aber auch die Not der fehlenden Fachkräfte oder der fehlenden EMPATHISCHEN Fachkräfte. Also, das ist für mich jetzt nicht schwierig, weil ich einfach beide Seiten kenne. (…)
>
> Und jetzt habe ich gerade vor zwei Tagen einen Neuen kennengelernt, der sich wirklich die Mühe gemacht hat, bei S [= pflegebedürftige Person mit kognitiver Beeinträchtigung] hinzustehen und nett zu sagen: ‚Bitte trinken Sie das Glas leer.‘ Und er wusste nicht, dass ich da bin. Da war ich Ohrenzeugin. Bei dem hab’ ich gedacht, wie schön, es gibt auch Gute.“ (210208_AJ_DBM12: 187f.)

Zwischen den Zeilen klingt durch, dass sie der Anwesenheit von Angehörigen im Setting möglicherweise einen positiven Effekt auf das Engagement und die Qualität der geleisteten Pflege durch den Pflegedienst zuschreibt. Umso bemerkenswerter, wenn gute Pflege auch aus eigenem Antrieb der Pflegefachperson erfolgt, gegründet auf dem aktuellen Wissensstand und ihrer fachlichen Expertise. Obwohl bekannt war, dass S nicht ausreichend trinkt, wurde dies offenkundig nicht von allen umgesetzt.

Themenfeld 3: Lob dem kooperativen Miteinander
Rebecca Winkler erfuhr bei der Behandlung ihrer Großmutter, dass es innerhalb eines Krankenhauses große Unterschiede in Bezug auf die Qualität der Pflege und Betreuung geben kann:

> „Auf der Intensivstation war es echt gut mit den Pflegekräften. Das war auch echt schön. Es gab eine Situation, in der ich gefragt habe, ob ich meiner Oma die Haare

> waschen kann. Und dann kam die Pflegekraft dazu, und dann haben wir ihr zusammen die Haare gewaschen. Also das waren auch schöne Situationen, ich hätte es bestimmt auch alleine können, die Pflegekraft hätte das auch alleine können, aber es war einfach zu zweit, und das war dann eine gute Ergänzung irgendwie. (…)
>
> Da war eine andere Atmosphäre als auf der Normalstation. Klar haben die einen besseren Schlüssel, aber ich glaube, das war auch etwas Persönliches. Da kam ich mit den Leuten besser klar, und die haben mich auch so eingebunden und waren vielleicht einfach ein bisschen empathischer und einfühlsamer." (210318_AJ_DBN13: 43-45)

Diese gute Erfahrung eines kooperativen Miteinanders half ihr, die schlechten Erfahrungen (Pflegefachperson am Handy) etwas zu relativieren. Sie schrieb dies verschiedenen Faktoren wie dem Personalschlüssel, dem persönlichen Verstehen (oder „Nasenfaktor", wie dies von Elisabeth Keller genannt wurde) und der Empathie und Einfühlsamkeit der Fachperson zu. Sie thematisierte damit auch die Art der Beziehung, die für eine gelingende Kooperation grundlegend war.

Viele der positiven Erfahrungen zeichnete eine besondere Qualität aus, die von den Interviewpartner*innen als außerhalb des Gewöhnlichen wahrgenommen wurde. Es könnte in einem weiteren Schritt erhellend sein, sie als Resonanz (Rosa 2018) versuchen zu verstehen und tiefergehend zu analysieren.

4.4.3 Was heißt hier ‚schlecht' und was ‚gut'?

In zahlreichen Fallbeispielen erzählten die Interviewpartner*innen von ihren schlechten und guten Erfahrungen an den Schnittstellen zur Gesundheitsversorgung und verwendeten zahlreiche Attribute, was sie unter schlecht bzw. gut verstehen. Diese Charakterisierungen wurden gesammelt und gruppiert zu den Themenbereichen Wissen / Kompetenzen, Kommunikation, Interaktion / Kooperation, Zeit, Organisationsablauf und Termintreue. Sie sind in **Abbildung 4.5** zusammenfassend gegenübergestellt.

Die Gegenüberstellung zeigt, dass die Interviewpartner*innen sehr klare Vorstellungen haben, was für sie als ‚gut' und was als ‚schlecht' zu bewerten ist. Dabei wurde unverkennbar, dass nicht nur individuelle Persönlichkeitsmerkmale, Haltung, Wissen, Fähigkeiten und Fertigkeiten der Fachpersonen, sondern insbesondere auch die Arbeits- und Rahmenbedingungen, unter denen Pflege und Behandlung erfolgt, entscheidenden Einfluss nehmen, wie z. B. Unterbesetzung, Zeitdruck, und Fachkräftemangel.

Charakteristika schlechter Erfahrungen	Thema	Charakteristika guter Erfahrungen
Geringes Fachwissen, Kompetenzen wenig spürbar, Desinteresse, Gleichgültigkeit, Nachlässigkeit, Fehler, Sicherheit gefährdet, unprofessionell	**Wissen / Kompetenzen**	Umfassendes Fachwissen, Wissen wird geteilt, Kompetenzen der anderen anerkannt und einbezogen, Absprachen, für Sicherheit sorgen, professionell
Monolog, herablassend, konfrontativ, nicht zuhören, Anweisungen, wenig bis keine, falsche oder unverständliche Information, unreflektiert, unfreundlich, frech, unangemessener Ton	**Kommunikation**	Dialog, klar, verständlich, offen, wertschätzend, zuhören, einfühlsam, vertrauensvoll, konstruktiv, zugewandt, motivierend, aufmerksam, Informationen proaktiv erhalten
Nicht wahrgenommen, nicht einbezogen werden, arrogant, desinteressiert am Austausch, respektlos, unwürdig, fehlendes Verständnis, keine Unterstützung, gegeneinander, rücksichtslos, Hilfeleistung verweigernd	**Interaktion / Kooperation**	Mensch als Individuum im Blick, respektvoll, ernst genommen, sich einlassen, bewusst, auf Augenhöhe, partizipativ, aktiv, zugehend, miteinander, Eigeninitiative, auf Kooperation ausgerichtet, Mitgefühl, Hilfe leistend
Zeitdruck, Hektik, Zeitnot	**Zeit**	Sich Zeit nehmen, Zeit haben
Betriebsorientiert	**Organisationsablauf**	Person-orientiert
Unzuverlässig, Wartezeiten, keine Information	**Termintreue**	Verlässlich, bei Verzögerungen erfolgte Information

Abb. 4.5 Charakteristika von schlechten und guten Erfahrungen

Seit einiger Zeit wird ein Wandel in der Gesundheitsversorgung in Richtung Partizipation von Patient*innen ‚auf Augenhöhe' gefordert (exemplarisch http://www.patient-als-partner.de/). Davon war in den Erzählungen der Interviewpartner*innen zu ihren Erfahrungen in der Angehörigenrolle und Beschreibung

der alltäglichen Interaktion mit Fachpersonen wenig zu entdecken. Wie bereits angeklungen, könnten speziell die negativen Erfahrungen als Anstöße für Qualitätsverbesserungen in der Gesundheitsversorgung dienen.

4.4.4 Erfahrungen zu Nähe und Distanz

Zur Beschreibung ihrer Erfahrungen verwendeten die Interviewpartner*innen häufig Gegensatzpaare wie gut versus schlecht, privat versus beruflich oder Freude versus Leid. Doch keines war so allgegenwärtig wie Nähe versus Distanz. Deshalb wird dies hier vertieft.

Die Befragten verwendeten die Begriffe Nähe und Distanz in drei unterschiedlichen Bedeutungen: um eine geographische, eine körperliche und eine emotionale Entfernung auszuführen. Diese sind zwar miteinander verwoben, aber keinesfalls identisch, wie die Daten zeigten.

Geographische Entfernung

Wie in der Beschreibung des Samples (siehe Abschn. 4.1) deutlich wird, lebten zwei Interviewpartner*innen mit der pflegebedürftigen Person in einem Haushalt. Dies waren jeweils die Lebenspartner*innen. Alle anderen lebten in unterschiedlich großer geographisch-räumlicher Entfernung: vier am selben Wohnort und neun weiter weg, z. T. mehrere hundert bis zu tausende Kilometer entfernt und in verschiedenen Ländern. In allen Fällen waren die Befragten migriert, was auf ihre Mobilität hinweist.

Wenn eine Pflegebedürftigkeit eintrat, wurden verschiedene Strategien eingesetzt, um die räumliche Distanz zu überwinden und um emotionale Nähe herzustellen. Allen datenschutzrechtlichen Bedenken zum Trotz wurden von vielen Interviewpartner*innen Messenger-Dienste wie WhatsApp im privaten Umfeld der Sorgesituation genutzt. Besonders betont wurde, wie nützlich eigens eingerichtete Familiengruppen waren, die intensiv genutzt wurden, um über die neusten Entwicklungen, Anliegen oder anstehende Aufgaben in gleicher Art und Weise an alle Beteiligten gleichzeitig zu kommunizieren. Manche verwendeten Videotelefonie mit der pflegebedürftigen Person, aber am häufigsten diente das klassische Telefon zur Kommunikation. Dies mag den Technikkompetenzen der involvierten Personen, individuellen Präferenzen oder der Habitualisierung geschuldet sein. Die Befragten berichteten von ihren Routinen und Ritualen in der Kommunikation mit der pflegebedürftigen Person, die auch ihrem Sicherheitsbedürfnis dienten, wie z. B. tägliche Anrufe zur gleichen Uhrzeit, deren Ausbleiben eine Kaskade weiterer Maßnahmen zur Folge haben konnte, wie z. B. dann den

Bruder oder die Nachbarin anzurufen, um prüfen zu lassen, ob vor Ort alles in Ordnung ist.

Allem Technikeinsatz zum Trotz berichteten die Befragten, dass in verschiedenen Situationen ihre Anwesenheit vor Ort für sie unabdingbar war, wie z. B., um den Unterstützungsbedarf einzuschätzen oder im Umfeld von Operationen. Sie begleiteten dabei nicht nur die pflegebedürftige Person, sondern unterstützten auch die Familienangehörigen vor Ort. War die eigene Anwesenheit – den Umständen geschuldet – unmöglich, dann dienten andere Menschen als ihre Augen und Ohren, wie Maria Borges Held am Beispiel ihrer Mutter verdeutlicht:

> „Natürlich hatte ich einen Spion. Das war meine gute Pflegekollegin E, die in diesem Krankenhaus gearbeitet hat. Und sie hat meine Mutter auch besucht und sich erkundigt (…). Ich habe E dann angerufen und gefragt: „Wie ist die Lage? Wie geht's ihr?" Und sie hat es mir natürlich auch berichtet. Und sie war ein wichtiger Faktor für meine Mutter. Sie hat sich durch ihren Besuch in einer Weise unterstützt gefühlt im Sinne von ‚Ich werde nicht vergessen.'" (210531_AJ_DBL11: 96)

Dieser strategische Einbezug von unterstützenden Personen war unabhängig von der messbaren Entfernung zu beobachten. Er erfolgte sowohl über Ländergrenzen hinweg als auch in der gleichen Stadt, wenn ein eigener Besuch, z. B. aufgrund beruflicher Verpflichtungen, nicht möglich war.

Die Erfahrungen der Interviewpartner*innen offenbarten eine deutliche Diskrepanz ihrer Situationseinschätzung, je nachdem, ob sie vor Ort oder telefonisch erfolgte, und sie registrierten eindeutig die Grenzen ihrer Einflussmöglichkeiten. Sie schätzten das Vorbeischauen, um sich ihr eigenes Bild von der Situation zu machen, als viel zuverlässiger ein zur tatsächlichen Lagebeurteilung als das Telefonieren. Beim Telefonat konnten für sie wichtige fachliche Informationen unbeachtet bleiben, sei es, weil die Gesprächspartner*in selbst die Situation tatsächlich nicht einschätzen konnte oder weil sie bewusst verhindern wollte, dass sich jemand Sorgen macht.

Nichtsdestotrotz war die geographisch-räumliche Entfernung eine wichtige Ursache für große Sorgen der Befragten, weil sie im Notfall nicht schnell dort sein konnten und sich teilweise fragten, ob, wie und wann sie von einer krisenhaften Zuspitzung erfahren würden. Sie fürchteten bei kognitiven Einschränkungen häufig um die Sicherheit der pflegebedürftigen Person. Insbesondere wenn keine Familienangehörigen vor Ort waren, wurde versucht, passende Unterstützung zu organisieren, oftmals durch die Kombination verschiedener Angebote von ambulanten und stationären Diensten sowie Freiwilligenorganisationen. Organisatorisches übernahmen die Interviewpartner*innen häufig auch aus der Distanz.

In manchen Fällen bewährte sich eine jahrelange Eingebundenheit in das Wohnumfeld und ein soziales Netz, wo dann die Nachbarschaft, Freund*innen und Bekannte Unterstützung boten. Zudem wurde gelegentlich gemeinsam über einen Umzug in räumliche Nähe bzw. in betreutes Wohnen oder ein Pflegeheim nachgedacht.

Insgesamt nutzten die Interviewpartner*innen verschiedene Strategien, um die geographisch-räumliche Distanz zu überwinden. Sie waren gleichwohl manchmal froh, dass sie dadurch eine gewisse Entfernung aufrechterhalten konnten, die sie legitimierte, manche Aufgaben zu delegieren und es ihnen ermöglichte, Abstand zu gewinnen.

Körperliche Entfernung

Bereits das seit vielen Jahren gebräuchliche Modell der sog. Aktivitäten des täglichen Lebens (ATL) nach Juchli mit Rückgriff auf Henderson und Roper (1983, S. 65 f.) zeigt, wie körperbezogen Pflege ist. Dies kommt besonders zum Ausdruck bei den ATL ‚Sich waschen und kleiden', ‚Ausscheiden' und ‚Sich als Mann oder Frau fühlen und verhalten', die mit Nacktheit und Intimsphäre verbunden sind. Für manche Interviewpartner*innen war das Austarieren von körperlicher Nähe und Distanz problematisch. Dies wurde insbesondere deutlich an der Frage, bei welcher Aktivität sie unterstützen wollen, welche Aufgaben sie übernehmen können und v. a. welche nicht. Körperlichkeit ist vielfach mit Scham und manches wie Ausscheidungen zudem mit Ekel verbunden. Als Pflegefachperson hatten sie sich mit ihrer beruflichen Qualifikation die entsprechenden Fähigkeiten und Fertigkeiten angeeignet, bei körperbezogenen Tätigkeiten zu unterstützen und dabei mit Scham angemessen und respektvoll umzugehen. Als pflegende Angehörige konnten sie dies bei der Unterstützung der älteren Generation des anderen Geschlechts oftmals nicht einsetzen, denn es berührte für sie eine Grenze, die sie nicht überschreiten konnten oder wollten. In dieser Situation waren sie froh um einfühlsame Fachpersonen, die diese Grenze fraglos akzeptierten, so wie es Martina Schumacher erlebte:

> „Mein Vater hatte auch eine Prostatageschichte gehabt und vielleicht auch einen Harninfekt. Da habe ich gesagt: „Also, ich kann bei meinem Vater keinen Katheter legen." Dann haben die von der SAPV gesagt: „Selbstverständlich! Sie sind das Kind." Und das war für mich echt gut." (210326_AJ_DBP15: 132 f.)

Einige Interviewpartner*innen übernahmen die gesamte Pflege einschließlich der körperbezogenen Pflegetätigkeiten selbst. Doch andere betrachteten die Übernahme nicht nur als Überschreitung der eigenen Grenzen und/oder derjenigen der pflegebedürftigen Person, sondern auch als die Aufgabe der Fachpersonen, komplementär zu ihrer Rolle als pflegende Angehörige, die ihnen die Möglichkeit gab, sich auf das für sie Wesentliche zu fokussieren. Obwohl sie dies im Notfall auch übernehmen würde, war z. B. für Petra Rückert damit auch eine klare Positionierung als Tochter verbunden, deren Aufgabe es ist, einfach für ihren Vater da zu sein und ihn zu begleiten:

> „Für mich als pflegende Angehörige heute und als Krankenschwester ist die erste Priorität zu sagen: ‚Ich möchte nur so viel Pflege übernehmen, wie ich will – nur im Notfall DIREKT Hand anlegen, weil ich hab' vorher meinen Vater nicht gepflegt, ich will das auch jetzt nicht. Ich will die Tochter sein. Ich will dasitzen und will die Hand halten, aber ich will nicht in so einen Pflegeaktionismus kommen.“ (201121_AJ_DBE5: 48)

Daraus resultiert ein Anspruch an die professionelle Pflege, die unterschiedlichen Präferenzen der pflegenden Angehörigen und zugleich Pflegefachpersonen wahrzunehmen, zu berücksichtigen und ihnen diesbezüglich Entscheidungsfreiheit zu gewähren.

Abschließend sei auf einige der in diesem Kontext verwendeten Metaphern hingewiesen, deren vertiefte Betrachtung wohl lohnend wäre. Die Interviewpartner*innen beschrieben sich und ihre Positionierung im Raum mit z. T. eindrücklichen Bildern: „an der Bettkante“ sitzend und die „Hand halten“ oder „vor dem Bett“ stehend und Anweisungen erteilen, „zwischen allen Stühlen“, sie vollbringen einen „Balanceakt“ und „jonglieren“ Aufgaben, und sie tragen als pflegende Angehörige und zugleich Pflegefachperson „zwei Paar Schuhe“, die für die Angehörigenrolle und die Berufsrolle stehen.

Emotionale Entfernung

Auch die emotionale Entfernung zur pflegebedürftigen Person war immer wieder Veränderungen unterworfen und neu zu bestimmen. Die Interviewpartner*innen nutzten dafür zum Teil Strategien aus ihrem Berufsleben. In den Pflegeberufen sind Nähe und Distanz zu Patient*innen wesentliche Themen der Beziehungsgestaltung, die erlernt werden müssen (Schoßmaier 2018, S. 15). Im Rahmen der beruflichen Sozialisation in der Krankenpflege und daran anschließend im beruflichen Alltag werden Strategien angeeignet, um mit dem Leid und Leiden der kranken Menschen umgehen zu lernen, ohne selbst Schaden zu nehmen, wie bspw. Selbstreflexion, Selbsterfahrung, Achtsamkeit und Selbstfürsorge. Dazu

bieten z. B. betriebliche Supervisionsangebote einen institutionellen Rahmen. Für pflegende Angehörige gibt es z. T. Angehörigengruppen, die von den Befragten jedoch nicht genutzt wurden:

> „Zum Aufarbeiten von Emotionen könnte ich natürlich in eine Selbsthilfegruppe. Also lustigerweise würde ich das allen anderen Leuten empfehlen. Ich bin selbst noch gar nie auf die Idee gekommen, dass ich das auch könnte. Obwohl bei anderen wäre es mir völlig klar, dass ich ihnen das empfehlen würde.“ (201120_AJ_CHBD4: 100 f.)

Die angesprochene Dissonanz – was für andere gilt und ihnen auch empfohlen wird, für die eigene Person nicht in den Sinn kommt – legt den Gedanken nahe, dass sie sich evtl. nicht als „normale“ Angehörige fühlen, sondern über eigene Bewältigungsmöglichkeiten verfügen. Denn die beruflich erworbenen Kompetenzen der Selbstfürsorge halfen manchen Interviewpartner*innen, ihre Emotionen zu reflektieren und eine tragfähige Pflegebeziehung aufzubauen, die eine gute Balance im Spannungsfeld von Sich-Einlassen und Sich-Abgrenzen ermöglichte, wie Elke Brendle betont, die klare Vorstellungen hatte, was gesund und gut für sie ist:

> „Ich hab’ zu meinem Schwiegervater eigentlich eine sehr gute Distanz, obwohl er mir ans Herz gewachsen ist, ich mag ihn wirklich gerne. Aber ich hab eine sehr gesunde Distanz.“ (210208_AJ_DBM12: 128)

Für sie waren Zuneigung und Distanz kein Widerspruch, sondern passten gut zusammen. Doch etlichen Interviewpartner*innen gelang das Einsetzen ihrer professionellen Kompetenzen in der Angehörigenpflege nicht. Stellvertretend soll Barbara Büchi zu Wort kommen, die auch über ihren Schwiegervater spricht:

> „Wir hatten ihn dann vier Tage bei uns, wo ich gemerkt habe, das geht nicht für mich. Er wird aggressiv, hat eingenässt, ist am Boden gelegen. Wo ich gemerkt habe, das übersteigt meine Kräfte. Und gleichzeitig denke ich: ‚Ich bin Pflegeexpertin und im Krankenhaus für die komplexen Situationen zuständig, aber zuhause, da funktioniert es nicht.‘ Das ist schwierig für mich.“ (201119_AJ_CHBC3: 6)

Abbildung 4.6 visualisiert, wie diese Dualität einerseits pflegende*r Angehörige*r und andererseits Pflegefachperson idealtypisch kontrastiert werden kann auf einer Achse zwischen den Polen von Nähe und Distanz.

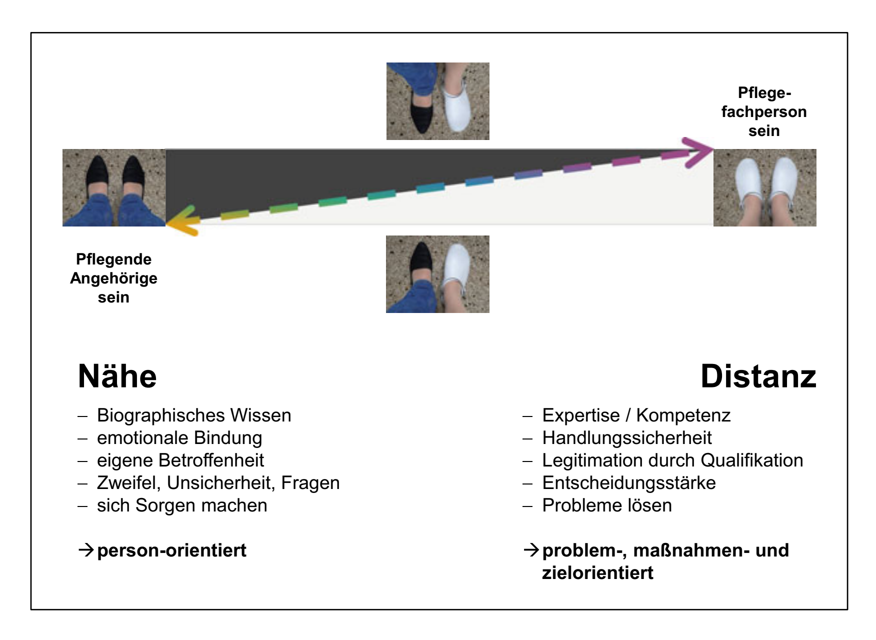


Abb. 4.6 Zwei Paar Schuhe?

Pflegende Angehörige sein war gleichbedeutend mit Nähe. Sie wurde von den Befragten mit einer engen emotionalen Bindung verknüpft, die sich durch biographisches Wissen und Alltagsnähe auszeichnet. Diese emotionale Bindung und eigene Betroffenheit führte zu Zweifeln, Unsicherheiten bezüglich der besten Vorgehensweise, Hemmungen, Fragen, Ängsten und Sorgen. Ihre Pflege war vorrangig ausgerichtet auf die individuelle Person.

Pflegefachperson sein war dagegen gleichbedeutend mit Distanz. Sie wurde von den Befragten mit Fachwissen und Kompetenz verknüpft, die sich durch Handlungssicherheit, Entscheidungsstärke und Problemlösung auszeichnet. Dies wurde legitimiert durch die berufliche Qualifikation, allgemein anerkannt und führte dazu, dass Vorschläge im besten Fall umgesetzt wurden. Ihre Pflege war vorrangig ausgerichtet auf den Pflegeprozess und problem-, maßnahmen- und zielorientiert.

Diese Kontrastierung darf den Blick darauf jedoch nicht verstellen, dass die Doppelrolle nicht dichotom schwarz-weiß zu verstehen ist, sondern changierend mit vielen Zwischentönen, symbolisiert durch den unterbrochenen Pfeil. Die Erfahrungen der Interviewpartner*innen machten deutlich, dass sich zwischen den beiden Polen ein ganzes Spektrum an Möglichkeiten bietet. Ihre Flexibilität könnte umschrieben werden mit: so viel Nähe wie möglich und so viel Distanz wie nötig. Manche Interviewpartner*innen schienen zum Teil nahezu mühelos zwischen den beiden Seiten pflegende Angehörige und Pflegefachperson zu wechseln. Sie agierten und reagierten bezogen auf ihre Mitbeteiligten variabel und konnten teilweise ihr berufliches Wissen als Bewältigungsstrategie und Puffer gegen Belastungen einsetzen. Insbesondere die Fähigkeit zur Selbstsorge wurde als wesentlich erachtet, allerdings auch betont, dass hierzu entsprechende Möglichkeiten und Voraussetzungen gegeben sein müssen, z. B. durch Ablösungsalternativen oder Finanzierung.

Die Vertrautheit mit beiden Welten machte auch verschiedene **Ambivalenzen** deutlich, beispielhaft seien folgende herausgegriffen: Fachwissen konnte helfen, umfassend zu beraten, konnte aber gleichzeitig belasten, weil Prognose und Statistik zum weiteren Verlauf einer Erkrankung bekannt waren. Die Nähe zur pflegebedürftigen Person konnte blind für das unmittelbar bevorstehende Lebensende machen, doch die gemeinsame Zeit unbeschwerter verbringen lassen. Eine klare Ausrichtung auf umfassende palliative Versorgung / ACP gemeinsam mit der pflegebedürftigen Person kann anstehende Entscheidungen erleichtern, gleichzeitig für andere Familienmitglieder unverständlich und erklärungsbedürftig sein. Nah sein heißt nicht, die Person auch tatsächlich zu erreichen, dies kann u. U. mit Abstand eher gelingen.

In vielen Interviews klang an, dass die Pflegefachpersonen im Rahmen ihrer beruflichen Sozialisation gelernt hatten, ihr privates und ihr professionelles Leben auseinander zu halten, in dem Sinne, dass sie ihr Privatleben nicht in den beruflichen Kontext tragen und umgekehrt. Dies war u. a. mit der Notwendigkeit, sich abzugrenzen gemeint. In ihrer Situation als pflegende Angehörige war nun aber der berufliche Kontext in das Privatleben eingedrungen. Dies machte eine Abgrenzung in vielen Fällen schwierig, wenn nicht gar unmöglich, sondern erforderte ein Sich-Einlassen. Manche Interviewpartner*in formulierte ihre Zerrissenheit und die Enttäuschung, dass ihr Wissen und ihre Kompetenzen nicht so zum Einsatz kommen, wie sie sich wünschen:

> „Egal wie mein Verhältnis zur Schwiegermutter war, sie hat mir immer vertraut und hat meine Professionalität in Anspruch genommen. Und das war schön. Ich konnte mich reingeben, konnte sie unterstützen. Und wenn es mir dann zu viel wurde, konnte ich mich auch herausnehmen, und sie hat es akzeptiert. Im Kontrast zu meinen Eltern. Das würde ich mir bei ihnen wünschen, weil die emotionale Nähe da ist. Aber da geht das nicht. Und das ist für mich schwierig, zu akzeptieren. Es ist WIRKLICH wie Tag und Nacht. Bei meinen Eltern ist es so, sie können das nicht annehmen. Und meine Schwiegermutter hat es einfach zugelassen.“ (210219_AJ_CHAB2: 60)

Hier wird deutlich, dass eine selbstreflexive Grundhaltung und bewusste Auseinandersetzung mit der eigenen Rolle wichtige Bedingungen für eine gelingende Pflegebeziehung sind. Diese Beziehung wird jedoch immer auch durch das Gegenüber mitgestaltet, die sie ermöglicht oder begrenzt.

4.5 Das Selbst und die anderen: Bilder zur eigenen Situation[10]

Getreu dem Sprichwort ‚ein Bild sagt mehr als tausend Worte‘ wurde gegen Ende jedes Interviews die Frage gestellt: „Wenn Sie Ihre momentane Situation mit einem Bild beschreiben sollten, welches Bild würden Sie wählen?“ Diese Frage zielte darauf ab, Bilder mit Symbolcharakter zu erhalten, die ihre Selbstwahrnehmung der Pflegesituation, ihr Selbstverständnis oder ihre Selbststilisierung auf eher metaphorische Weise einfach und treffend zusammenfassten. Die Frage war für viele Interviewpartner*innen weder einfach noch aus dem Stegreif zu beantworten. Manche artikulierten dies direkt im Anschluss an die Frage. Bei anderen zeigte es sich indirekt an einer langen Pause von bis zu 30 Sekunden, bevor sie ihre Antwort gaben. Die Übersicht in **Abbildung 4.7** gibt einen Eindruck vom Facettenreichtum der Bilder, mit denen die Interviewpartner*innen ihre Situation auf den Punkt brachten. Etliche Vergleiche bezogen sich auf die Natur, einige aber auch auf Menschen, Dinge und eher Abstraktes wie Musik.

[10] Die folgenden Ausführungen stützen sich auf den Code 4b. Bild für ihre Situation.

… eine lange **Wanderung**, über Stock und Stein, Berg und Tal, manchmal anstrengend, manchmal lieblich, streckenweise allein.	… ein **Neuron**, das an viele verschiedene Stellen angedockt ist, ist im Zentrum sehr aktiv, kann sich von anderen Stellen Informationen holen und verteilen, weil es sehr gut vernetzt ist.	… ein **Weg**, den der andere geht, ich versuche, Schritt zu halten, nie vorzugehen, vielleicht mal neben ihm zu gehen, aber besser immer ein Stück dahinter, dass man noch sieht, wo der andere hingeht.	… ein **Boot** in bewegter See, Nicht im Sturm, aber viel rauf und runter, manchmal spritzt das Wasser hoch. Es ist kein Segelboot, sondern ein Ruderboot.
… auf einem See in einem **Boot**, mal ganz ruhig und mal sehr stürmisch, manchmal liegt es auch am Steg oder in einem stillen Hafen.	… ein **Fußballspiel**, sie spielen, ich sitze auf der Ersatzbank und bin jederzeit bereit, um eingewechselt zu werden.	… die **Steilküste und das Meer**, mal sonnig, hell und wunderschön, mal stürmisch, rau, wild und gewaltig. Ich bin der Fels in der Brandung.	… viele **Fäden,** die **in verschiedene Richtungen** an mir vorne ziehen, von hinten bin ich sehr gut abgestützt von meinem Mann und den Kindern.
.. ein Teich mit zwei Gräsern, einer Schnecke, einem **Marienkäfer** [= befragte Person] und einem Schmetterling.[1]	… eine **Wand, wo nichts durchgeht**, über die ich zwar etwas werfen konnte, aber ohne zu wissen, ob und wie es ankommt.	… **Musik** mit unterschiedlichen Passagen, auch das gemeinsame Singen von sehr schweren und traurigen Liedern gehört dazu.	… im **Garten als Bäume**, die unterschiedlich gewachsen und zerfurcht im Boden miteinander verwurzelt zusammenstehen und älter werden.
… der **Überfallene** im Gleichnis vom barmherzigen Samariter, dem Schlimmes widerfahren ist, der aber dadurch auch sehr viel Gutes und Heilsames erfahren hat.	■ ■ ■	Ich bin das **Mädchen**, das zwischen den Eltern steht, grösser, kräftiger, stärker und massiver als die Eltern, die kleiner erscheinen als ich.	Ich bin nicht im inneren Kreis, aber **mit ganz kurzer Leitung**, wenn sie ihre Hand nach mir ausstrecken, bin ich sofort da.

Abb. 4.7 Bilder für ihre momentane Situation

Zentrale Themen dieser Bilder waren die Dynamik, Wechselhaftigkeit und Unwägbarkeit als Charakteristika ihrer persönlichen Situation. Dies kommt sowohl in den Bootsmetaphern mit Sturm und Flaute, den Bildern von der Wanderung oder der Steilküste zum Ausdruck.

Auch das Fußball-Bild ist dynamisch, betont darüber hinaus jedoch – ebenso wie das Bild von der kurzen Leitung – die sofortige Bereitschaft, sich zu engagieren, wenn nötig.

Beim Teich, den Bäumen und der Frau, die wie eine Marionette an Fäden hängt, sind die Familienmitglieder mit im Bild. Die befragte Person steht hier nicht allein, sondern in ihrem sozialen Kontext und verweist damit zugleich auf ihre soziale Unterstützung.

Die Bilder vom Neuron und der Wand stellen die Verständigung ins Zentrum, wie wichtig Kommunikation ist und gleichwohl schwierig sie sich darstellen kann.

In den weiteren Zellen werden v. a. Selbstbild und Haltung skizziert. Die Bilder beinhalten einerseits ihre eigene Positionierung zur pflegebedürftigen Person. Andererseits transportieren sie die Einsicht, dass zum Leben auch Schweres gehört und daraus dennoch etwas Gutes erwachsen kann.

Meine momentane Situation ist wie …

Alle Bilder zeigen eindrücklich, wie vielfältig die Befragten ihre Situation erleben und beschreiben. Die hier vorgenommene Betrachtung strich ihre Kernthemen aus meiner Perspektive heraus. Darüber hinaus könnten eine Deutung mit (tiefen-)psychologischen Kompetenzen und die Interpretation gemeinsam mit den Interviewpartner*innen zu weiteren und vertieften Erkenntnissen führen.

4.6 Handlungsoptionen als Ergebnis der thematischen Analyse

Die thematische Analyse fokussierte zunächst auf den Einzelfall und dann auf den Fallvergleich. Dabei wurden die verschiedenen Handlungsweisen und Aktivitäten der Interviewpartner*innen in ihrer Doppelrolle als Pflegefachperson und pflegende Angehörige identifiziert (siehe elektronisches Zusatzmaterial Anhang H Datenanalyse: Fallzusammenfassungen). Diese wurden anschließend geordnet und verdichtet, so dass datengestützt fünf Handlungsoptionen unterschieden werden konnten, die **Abbildung** 4.8 zeigt.

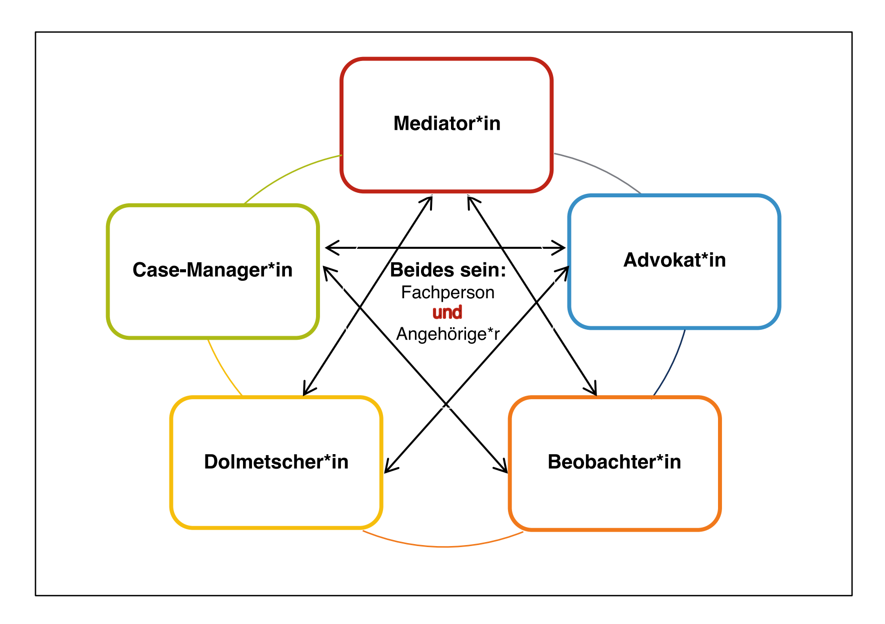


Abb. 4.8 Repertoire von Handlungsoptionen

Die Handlungsoptionen rund um die Pflege bilden unterschiedliche Aufgabenspektren und Positionierungen von Pflegefachpersonen ab, die zugleich pflegende Angehörige sind. Im Kern sind sie bezogen auf die pflegebedürftige Person und deren professionell pflegende und behandelnde Fachpersonen im Versorgungssetting. Sie sind jedoch nicht darauf beschränkt, sondern könnten z. B. auch für die weiteren Familienmitglieder gelten. Die nachfolgenden Erläuterungen

beziehen sich jedoch auf ihre Rolle zwischen der pflegebedürftigen Person und den Fachpersonen. Grundsätzlich schließen sich diese Handlungsoptionen nicht gegenseitig aus, sondern sind als Repertoire zu verstehen, das situativ variabel eingesetzt werden kann, also nicht als ‚entweder – oder', sondern im Sinne von ‚sowohl – als auch'. Die Verbindungen und Pfeile deuten diesen wechselseitigen Bezug an.

Die verschiedenen Handlungsoptionen haben unterschiedliche Schwerpunkte und Ziele. Die **Beobachter*in** nimmt sich selbst am stärksten zurück, die **Advokat*in** bezieht am stärksten Stellung. Sowohl **Dolmetscher*in** als auch **Mediator*in** vermitteln zwischen beiden Seiten, die eine vermittelt Informationen, die andere schlichtet bei Konflikten. Die **Case-Manager*in** übernimmt die Steuerung der pflegebedürftigen Person durch die Versorgungslandschaft. Die verschiedenen Handlungsoptionen werden nachfolgend präzisiert.

Die Handlungsoption der **Beobachter*in** ist grundlegend wichtig, auch als Basis für weitere Aktivitäten. Sie ist auf beide Seiten ausgerichtet, d. h. sowohl die pflegebedürftige Person wird genau beobachtet als auch die involvierten Fachpersonen. Bei der pflegebedürftigen Person umfasst dies insbesondere die Krankenbeobachtung im Hinblick auf Krankheitszeichen und -symptome sowie ihr Bewältigungshandeln und Wohlbefinden. Daraus wird abgeleitet, ob und welche Unterstützung angeboten wird. Bei den Fachpersonen werden v. a. die regelkonforme und angemessene Durchführung von Maßnahmen beobachtet. Dies betrifft sowohl Pflege als auch Behandlung, wie z. B. die korrekte Verabreichung und Verordnung von Medikamenten. Außerdem wird darauf geachtet, wie sie den Umgang und die Kommunikation gestalten. Wenn Fehler auffallen, wird die Beobachtung intensiviert und evtl. weitere Maßnahmen ergriffen.

Die Handlungsoption der **Advokat*in** ist ausgerichtet auf die Vertretung der Interessen beider Seiten. Als Fürsprecher*in der pflegebedürftigen Person betrifft dies v. a. die Sicherstellung einer angemessenen Versorgungsqualität und Verteidigung der Rechte auf eine würdige Pflege und Behandlung. Sie kann als Schutzschild für eine hilflose vulnerable Person und als ihre Vertretung dienen. Häufig wird dies mit Patientenverfügung und Vollmacht rechtlich abgesichert. Als Fürsprecher*in der Fachpersonen gegenüber der pflegebedürftigen Person steht insbesondere das Werben für Verständnis im Mittelpunkt, z. B. für die Notwendigkeit von bestimmten Vorgehensweisen oder um Nachsicht aufgrund der Arbeitssituation und Personalknappheit.

Die Handlungsoption der **Dolmetscher*in** ist verknüpft mit der Vermittlung von Informationen von beiden Seiten für beide Seiten. Dabei geht es im Kern darum, wechselseitiges Verstehen und Verständnis herzustellen, was weit mehr umfasst als die reine Übersetzung von Sprache. Weil dies immer auch einen

gewissen Interpretationsspielraum beinhaltet, ist es eine anspruchsvolle und verantwortungsvolle Aufgabe, zumal die Pflegefachperson gleichzeitig pflegende Angehörige und damit Teil des Versorgungssystems mit eigener Betroffenheit und Interessen ist.

Die **Case-Manager*in** steuert und koordiniert den Versorgungsprozess der pflegebedürftigen Person entsprechend ihrem Bedarf und ihren Präferenzen. Sie bezieht ggf. weitere Dienste und Hilfen mit ein. Grundlage sind die professionellen Systemkenntnisse sowie das Mandat der pflegebedürftigen Person.

Als **Mediator*in** steht die Pflegefachperson und pflegende Angehörige zwischen der pflegebedürftigen Person und den Fachpersonen und vermittelt im Fall von Konflikten. Dabei sucht sie idealerweise mit den Beteiligten nach einer konstruktive Lösung, die von allen akzeptiert werden kann. Im Gegensatz zur klassischen Mediation ist die Mediator*in hier jedoch keine neutrale Person. Zudem steht die pflegebedürftige Person in einer Abhängigkeit von den professionellen Fachpersonen. Dies hemmte zuweilen Interviewpartner*innen allzu klar Stellung zu beziehen, weil sie nicht wollten, dass die gepflegte Person Nachteile erfährt. Somit sind dies keine symmetrischen Beziehungen und diese Handlungsoption hat Grenzen, obwohl sie genutzt und von den Befragten als hilfreich wahrgenommen wurde.

Die hier ausgeführten Handlungsoptionen wurden als Handlungs*strategien* in das nachfolgend beschriebene paradigmatische Modell aufgenommen.

4.7 Paradigmatisches Modell: Positionierung als pflegende Angehörige und zugleich Pflegefachperson

Das in Abschnitt 3.9.3 beschriebene Kodierparadigma von Strauss und Corbin (1996, S. 78 ff.) wurde als Modell für die Synthese der Ergebnisse zugrunde gelegt. Es diente zur Auseinandersetzung mit den Beziehungen zwischen dem zentralen Phänomen, dessen Ursachen und Kontext, den Handlungsstrategien der Akteur*innen sowie den Bedingungen, die darauf einwirken, und ihren Konsequenzen.

Auf Haftnotizen wurden Inhalte, einzelne Aspekte und Ideen festgehalten. Sie wurden ergänzt, verworfen, verändert, gruppiert, umgruppiert und schließlich kondensiert. **Abbildung 4.9** gibt einen Eindruck von diesem Arbeitsprozess.

Aus dieser Abbildung geht hervor, dass selbst die Formulierung des Phänomens, um das sich alle Daten im Kern drehen, kein einfacher Prozess war, sondern das Ergebnis intensiver Auseinandersetzungen. Dieses Ringen wurde in



Abb. 4.9 Arbeiten mit dem Kodierparadigma

der „Promo"-Arbeitsgruppe im Ansatz diskutiert, doch ihre Vertrautheit mit den Daten war natürlich begrenzt.

Abbildung 4.10 zeigt die endgültige Version des paradigmatischen Modells.

Als **Phänomen** wurde letztendlich die **Positionierung als pflegende Angehörige und zugleich Pflegefachperson** bestimmt. Damit wurde ins Zentrum gerückt, dass sich die Befragten in zwei Welten der Pflege auskennen bzw. aus der Innenperspektive die beiden Lebenswelten als Angehörige in der Pflege wie auch als Profi verstehen und in beiden zuhause sind. Zudem wird mit der Positionierung betont, dass dies als Aushandlungsprozess mit anderen Akteur*innen verstanden wird, der ein Spektrum an Handlungsmöglichkeiten beinhaltet, die auf andere abgestimmt eingesetzt werden. Gleichwohl liegt der Fokus auf den Betroffenen, die privat und beruflich pflegen. Als Beteiligte wechseln sie in ihrer Doppelrolle zwischen beiden Seiten hin und her. Diese sind nicht scharf voneinander abgegrenzt, sondern verschwimmen zuweilen. Demgegenüber beziehen sie mit einer ausdrücklichen Positionierung einen klaren Standpunkt.

Als wesentliche Ursachen oder **ursächliche Bedingungen**, die zum Phänomen der Positionierung führen, wurden einerseits die **berufliche Qualifikation und Fachkompetenz in der Gesundheits- und Krankenpflege** und andererseits **Engagement und Verantwortung für eigene Angehörige, die Pflege benötigen**, identifiziert. Qualifikation und Fachkompetenz zeigten sich primär in Fachwissen und Systemkenntnissen, aber auch in einer Vernetzung innerhalb der Gesundheitsversorgung, die verlässliche kollegiale Unterstützung bei Fragen und Anliegen bot. Als Hintergründe, sich in der Pflege der nahestehenden pflegebedürftigen Person zu engagieren, sich verantwortlich und zuständig zu fühlen, wurden v. a. Erwartungen, familiäre Normen und fachliche Kompetenz ausgemacht (vgl. Abschn. 4.2). Dabei hat die Übernahme der Pflege nicht notwendigerweise freiwillig zu erfolgen, sondern kann anderen Gründen geschuldet sein, wie z. B. der fehlenden Verfügbarkeit professioneller Dienstleistungen.

Um den **Kontext** zu bestimmen, der das Phänomen spezifiziert, wurden zusätzlich einschlägige Quellen zur Situation von pflegebedürftigen Menschen und ihren Angehörigen in Deutschland hinzugezogen (insbesondere (DEGAM S3-Leitlinie 2018; Güthlin et al. 2020; ZQP Themenreport 2016). Dies beleuchtete Rahmenbedingungen der Gesundheitsversorgung sowie der Gesundheits- und Sozialpolitik als wesentliche Einflussfaktoren für die Positionierung der pflegenden Angehörigen und zugleich Pflegefachperson. Der Schwerpunkt zur Bestimmung des Kontexts lag jedoch auf dem erhobenen Datenmaterial. Als Kontextfaktoren wurden identifiziert:

- **sozial- und gesundheitspolitische Rahmenbedingungen**, wie bspw. die finanzielle Absicherung von Gepflegten wie Pflegenden, die Reduzierung von Pflegekosten, der Ab- oder Ausbau von institutionellen Angeboten, Einschnitte bei subsidiären Angeboten, arbeitsmarktpolitische Entscheidungen etc.
- die seit Jahren beobachtete **Zunahme an chronischen Erkrankungen** in Deutschland, die mit einem **steigenden Bedarf an Pflegeleistungen** einhergeht (Völz und Schnecke 2021, S. 3). Verschiedene sozialpolitische Entscheidungen wirken darauf hin, wie dieser Bedarf zukünftig gedeckt werden soll. Hier ist eine zunehmende Bedeutung der Angehörigenpflege einzuordnen, die auch die Pflegefachpersonen als Angehörige trifft.

– ein **steigender Bedarf an informeller Pflege**, der für Deutschland prognostiziert wird (Wetzstein et al. 2015, S. 9), auch weil parallel der **Fachkräftemangel in der Pflege** das Angebot an professionellen Pflegeleistungen einschränkt. Beispielsweise wurde von drei Interviewpartner*innen berichtet, dass es erst nach vielen Telefonaten und langem Warten gelang, einen häuslichen Pflegedienst für ihre pflegebedürftige Person zu organisieren.
– der **Fachkräftemangel in der professionellen Pflege**, der zwar bereits genannt wurde, sich aber zweifach auswirken kann und deshalb nochmals als eigener Punkt aufgeführt ist. Dazu ein Gedankenexperiment: wenn die Qualität der professionellen Dienstleistungen als inakzeptabel für die gepflegte Person empfunden wird und als Folge die pflegende Angehörige und zugleich Pflegefachperson übernimmt, somit ihre berufliche Tätigkeit in der Pflege reduziert oder aufgibt, wird dies den Fachkräftemangel verschärfen. Dies ist zwar hypothetisch, doch nicht von der Hand zu weisen. Im Sample waren immerhin zwei Personen, die ihr Arbeitspensum aufgrund der Pflegeübernahme reduziert hatten.
– die **tragende Rolle von Angehörigen in der Gesundheitsversorgung** sowie kulturelle Erwartungen, die mit gängigen Vorstellungen, wie z. B. geschlechterspezifischen Rollenkonzeptionen, Werten und Normen einhergehen, wer die Angehörigenpflege übernehmen soll. Wie bei den Ergebnissen beschrieben (insbesondere Abschn. 4.2), wurden die Pflegefachpersonen als prädestiniert dafür betrachtet.

Die genannten Kontextfaktoren zeigen schlaglichtartig, wie komplex das Umfeld ist, in dem die Angehörigenpflege durch Pflegefachpersonen verortet ist.

Um sich als pflegende Angehörige und zugleich Pflegefachperson privat und im Versorgungssystem zu positionieren, brauchen die Akteur*innen geeignete **Handlungsstrategien**. Wie bereits im Abschnitt 4.6 ausgeführt, standen ihnen dazu verschiedene Handlungsoptionen zur Verfügung. Dies konnte als **Beobachter*in**, **Advokat*in**, **Dolmetscher*in**, **Case-Manager*in** oder **Mediator*in** geschehen. Dabei half ihnen ihr professionelles Insider-Wissen, v. a. die Beherrschung der Fachsprache und dass sie sich zumindest teilweise auf vertrautem Terrain bewegten. Oftmals wurde ein Repertoire von Handlungsstrategien flexibel eingesetzt und kombiniert.

Die Handlungsstrategien der Akteur*innen werden von **intervenierenden Bedingungen** beeinflusst. Diese können sowohl fördernd als auch hemmend wirken. Das Kondensieren der intervenierenden Bedingungen war anspruchsvoll und führte dazu, dass sie nun aufsteigend nach ihrer Bezugsebene abgebildet sind, zuerst mit dem Blick auf das Individuum, dann auf die soziale und schließlich auf die institutionelle Ebene:

- Auf der individuellen Ebene wurden die **persönlichen Kompetenzen**, **Pflegeverständnis** und **professionelle Haltung** sowie **Emotionen**, **Erfahrung** und **Vertrauen** zusammengefasst. Selbsterklärend mag sein, dass persönliche Kompetenzen, wie bspw. Fachwissen oder Kommunikationsfähigkeiten, die Auswahlmöglichkeit von Handlungsstrategien beeinflussen, ebenso wie u. U. das Qualifikationsniveau. Dies kann ebenso für Emotionen und Erfahrung – gute wie schlechte – angenommen werden. Vertrauen ist gemeint im Sinne von, wieviel kann von den Beteiligten an andere Personen abgegeben werden bzw. wieviel muss kontrolliert werden. Pflegeverständnis und professionelle Haltung zielen insbesondere auf die Einstellung zum Erhalt bzw. der Förderung der Selbständigkeit der pflegebedürftigen Person, die Einstellung zu kooperativem Handeln und die Bereitschaft, dazuzulernen und sich weiterzuentwickeln.
- Auf der sozialen Ebene wurden **Ressourcen**, **soziale Unterstützung** sowie **wechselseitige Erwartungen** und **Beziehungsqualität** zusammengefasst. Ressourcen könnten in mancherlei Hinsicht auch zur individuellen Ebene gezählt werden (z. B. finanzielle Möglichkeiten, Wissen und Fertigkeiten). Doch als Einflussfaktor für die Handlungsstrategien standen v. a. andere Personen, die mit Rat und Tat unterstützten, als Ressourcen im Zentrum.
- Die institutionelle Ebene umfasste das **Setting**, in der die pflegebedürftige Person gepflegt wurde, und die **Kommunikations- und Betriebskultur**, z. B. einer Pflegeeinrichtung oder eines ambulanten Pflegedienstes. Die Daten zeigten einen bemerkenswerten Unterschied zwischen dem häuslichen und dem stationären Versorgungssetting, aber auch zwischen den unterschiedlichen Einrichtungen. Kommunikations- und Betriebskultur bezieht sich v. a. auf den Umgang mit ihnen als pflegende Angehörige und Fachperson, wie sie einbezogen wurden, wie mit ihnen kommuniziert wurde etc. Dies beeinflusste ihre jeweilige Wahl der Handlungsstrategie.

Unter dem Einfluss der intervenierenden Bedingungen wurden die Handlungsstrategien wie oben ausgeführt eingesetzt und führten zu **Konsequenzen**, die wiederum auf das Phänomen zurückwirken und es so verändern. Konsequenzen können beabsichtigt wie unbeabsichtigt entstehen.

- Eine augenscheinliche Wirkung waren **Loyalitätskonflikte** gegenüber der pflegebedürftigen Person. Wenn sich die pflegende Angehörige und Pflegefachperson auf die Seite der Fachpersonen stellte und z. B. die Medikamenteneinnahme überwachte, konnte bei ihr der Eindruck entstehen, sich illoyal gegenüber der pflegebedürftigen Person zu verhalten. Dies wurde verstärkt durch deren Rückmeldung, auf welcher Seite sie eigentlich stehe. In den Daten sind Hinweise zu finden, dass die Befragten auch solidarisch mit den Fachpersonen handelten, wenn sie bei der pflegebedürftigen Person für Verständnis für bestimmte Vorgehensweisen oder Abläufe warben, die den Arbeitsbedingungen oder -organisation geschuldet waren. Loyalitätskonflikte gegenüber den Fachpersonen waren jedoch weit weniger ausgeprägt.
- Das Positionieren mit den beschriebenen Handlungsoptionen konnte zu **Frustration, Belastung und Stress** bei den Akteur*innen führen, wenn z. B. die Advokat*in nicht gehört wurde, die gesammelten Unterlagen der Case-Manager*in verloren gingen oder die Beobachter*in zur Augenzeug*in von groben Verstößen gegen Hygienerichtlinien wurde. Die Positionierung konnte aber auch für die anderen involvierten Personen zu Frustration, Belastung und Stress führen.
- **Eigene Verhaltensänderung** im Hinblick auf die Handlungsstrategien beinhaltet, dass die Akteur*innen aus der Erfahrung lernten, was funktioniert und was auch nicht, und dementsprechend umdisponierten oder sich neue Strategien aneigneten.
- Die **Sensibilisierung für die Bedarfe von pflegenden Angehörigen** erfolgte auf vielerlei Arten: gerichtet an die Person in der unmittelbaren Interaktion, an Gruppen wie z. B. Pflegeteams, generell an Institutionen und ihr Management durch entsprechendes Feedback, durch Engagement als Angehörige in der Pflegeausbildung und Hochschullehre, Interessensvertretung in der breiten Öffentlichkeit oder bei politischen Gremien etc. Ein Grossteil der Interviewpartner*innen ist davon überzeugt, dass die Sensibilisierung der Gesundheitsversorgung für mehr Angehörigenfreundlichkeit notwendig und

lohnend ist. Dies kommt in ihren Appellen[11] zum Ausdruck, in denen sie die wahrgenommenen Mängel und erforderliche Verbesserungen benennen: a) die unzureichende Finanzierung der Angehörigenpflege und fehlende Berücksichtigung ihrer vielfältigen Ausprägungen auch über geografische Distanz, b) die nicht auf die Person zugeschnittene, sondern an betrieblichen Abläufen orientierte Organisation und c) die mangelhafte hausärztliche Versorgung, die sie für unnötige Klinikaufenthalte verantwortlich sehen.
– **Veränderungs- und Lernbereitschaft einfordern** richtete sich daran anschliessend an die Versorgungsangebote und Institutionen sowie an die politische Entscheidungsträger*innen und -gremien. Davon erhofften sie sich Verbesserungen für sich selbst sowohl privat als auch beruflich, für die pflegebedürftige Person und ihr Umfeld, für die Gesundheitsversorgung und insbesondere die professionelle Pflege mit ihren Rahmenbedingungen.

Diese **Konsequenzen** könnten dann wiederum auf das Phänomen der Positionierung zurückwirken und zu seiner Veränderung beitragen.

Das paradigmatische Modell wurde zum Phänomen ‚Positionierung als pflegende Angehörige und zugleich Pflegefachperson' datengestützt entwickelt mit der Absicht, eine nachvollziehbare Synthese der Ergebnisse und ihre Verortung in einem Gesamtkontext zu erreichen. Abbildung 4.10 zeigt dieses Modell im Überblick.

[11] Die Aussage stützt sich auf den Code 8. Appell an Interviewerin, das Thema aufzunehmen.

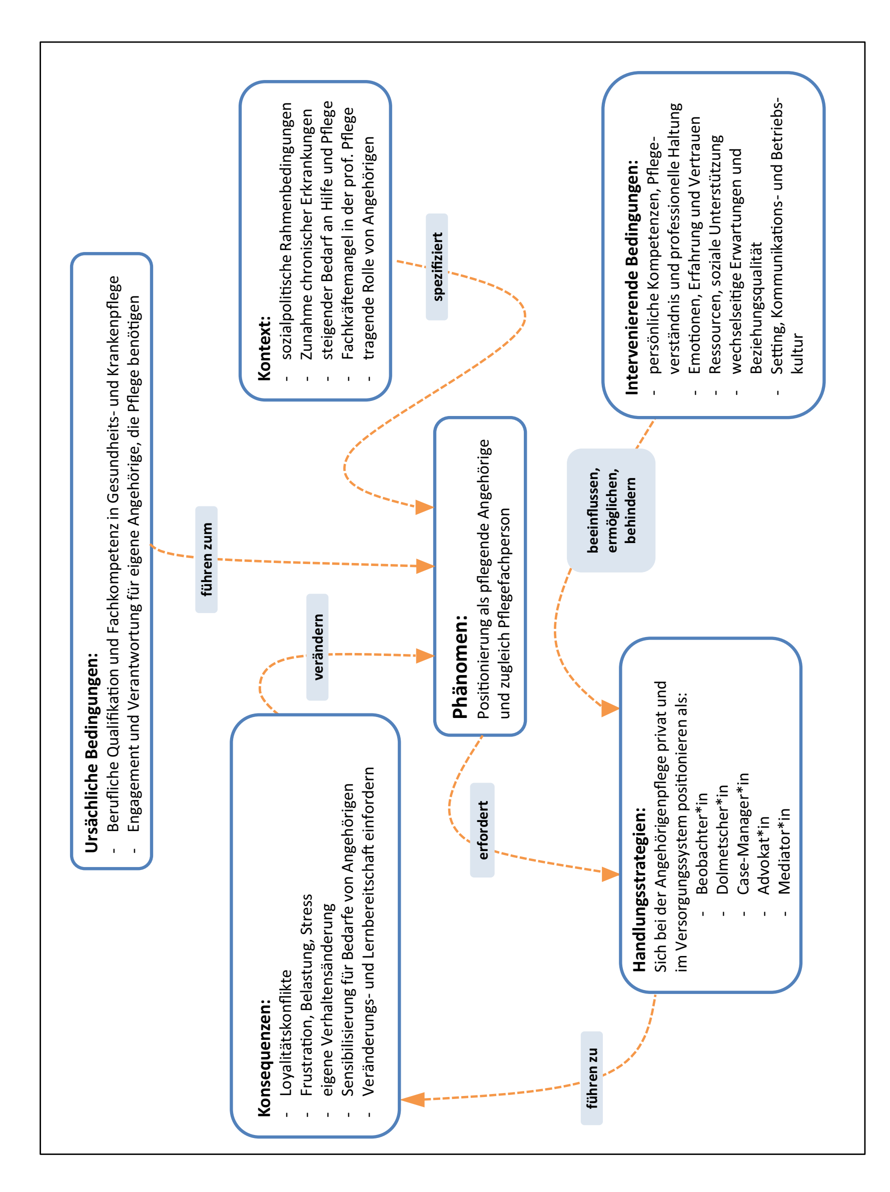


Abb. 4.10 Paradigmatisches Modell der Positionierung


BY

5 Diskussion der Ergebnisse

„Der Mensch wird am Du zum Ich."

Martin Buber (Buber 2012)

Die empirischen Ergebnisse entsprechen in vielen Aspekten der bisherigen Studienlage:

Das anspruchsvolle Jonglieren beider Rollen wie auch das Oszillieren bzw. Schwanken zwischen den beiden Rollen wurde bereits von der Forschungsgruppe um Ward-Griffin beschrieben (Ward-Griffin 2004, 2013; Ward-Griffin et al. 2005; Ward-Griffin et al. 2015; Ward-Griffin et al. 2009). Sie legten dabei jedoch den Schwerpunkt auf die negativen Auswirkungen im Sinne von Belastung, die es für die Betroffenen erforderlich machen, Grenzen zu setzen, um selbst dabei gesund zu bleiben (Ward-Griffin et al. 2011). Die bisherige Forschung zeigte ebenfalls, dass Pflegefachpersonen als pflegende Angehörige mit ihrem Fachwissen und ihren Systemkenntnissen zentrale Ansprechpersonen im persönlichen Unterstützungsnetz ihrer Nächsten sind (Giles und Hall 2014; Laskowski-Jones 2021). Dabei wurde insbesondere ihre Übersetzungs- und Steuerungsfunktion betont (Jones et al. 2021; Kjorven 2019). Gleichfalls nicht neu ist, dass sie sich als Pflegefachpersonen in besonderem Maß und auf typische Art und Weise verantwortlich fühlen, sich für die pflegebedürftige Person einzusetzen (Laskowski-Jones 2021; Lee 2009; Clendon und Walker 2017; Cicchelli und McLeod 2012).

Doch die empirischen Befunde tragen auch in einigen Aspekten zur vertieften Erkenntnis über die Situation von Pflegefachpersonen als zugleich pflegende Angehörige bei. Sie beziehen sich zwar auf den deutschsprachigen Raum, doch

A. Jähnke, *Pflegefachpersonen als pflegende Angehörige*,
https://doi.org/10.1007/978-3-658-40973-9_5

in den englischen Fachpublikationen wurde dies so bislang nicht bzw. nur in Ansätzen beschrieben. Diese Aspekte werden schlaglichtartig beleuchtet.

5.1 „Schau genau!“ – Die Besonderheit des pflegerischen Blicks

Die Besonderheit des pflegerischen Blicks war ein Phänomen, das den Interviewpartner*innen erst im Vergleich mit ihren fachfremden Familienmitgliedern und teilweise auch mit Erstaunen klar wurde. Denn durch ihr beruflich geschultes Auge sahen sie Dinge, Zeichen oder Symptome bei der pflegebedürftigen Person, die für die Bewertung einer gesundheitlichen Situation und der Brisanz der Lage von größter Bedeutung waren. Zunächst konnten sie oftmals nicht nachvollziehen, dass die anderen dies nicht auch sahen, bis sie irgendwann realisierten, dass dies ja Laien sind, die nicht über das entsprechende Hintergrundwissen verfügen, einzuordnen, was sie evtl. wahrnehmen. Der professionelle pflegerische Blick war also ein wichtiges Hilfsmittel zur Situationsbeurteilung der Pflegefachpersonen in der Rolle der pflegenden Angehörigen.

Die Einschätzung aus der Distanz und Rekonstruktion einer Situation aus den Erzählungen von anderen war für die Befragten oft schwierig und fehleranfällig. Deshalb hatten sie das Bedürfnis, sich selbst ein Bild von der Lage vor Ort zu machen, um zu sehen, wie es wirklich steht. Für sie folgerichtig war dann häufig schnell der Schritt vom Wahrnehmen zum Wahrmachen vollzogen, d. h. sie leiteten rasch die aus ihrer Sicht notwendigen Maßnahmen ein oder sorgten entschieden dafür, dass mögliche Interventionen bewusst unterlassen wurden.

Dabei umfasste der pflegerische Blick nicht nur die Krankenbeobachtung mit umgehenden Maßnahmen, sondern auch das Antizipieren und Vorbereiten dessen, was ggf. zukünftig erforderlich sein könnte. Im Wissen und in der Erwartung, dass sich die Lage manchmal rasant und dramatisch verschlechtern könnte und daraus eine Notfalleinweisung ins Krankenhaus resultiert, wurden vorausschauend Krankenhauskoffer gepackt – vergleichbar zur Vorbereitung auf eine Entbindung. Dies ist Ausdruck davon, dass sie den Verlauf vorwegnahmen und vorbereiteten, weil sie absehbar mit einer Verschlechterung rechneten.

Wenn die Interviewpartner*innen selbst nicht vor Ort sein konnten, setzten sie wie beschrieben häufig dazu ihre ‚Spione‘ gerne auch mit pflegefachlichem Hintergrund ein, die für sie nach dem Rechten schauten, sozusagen als erweiterten pflegerischen Blick.

Doch auch das genaue Gegenteil des pflegerischen Blicks, der sich durch analytische Klarheit und Konsequenz auszeichnet, ist in den Daten zu finden. Insbesondere am Lebensende wurden blinde Flecke sichtbar, die es den Betroffenen verunmöglichten, den nahenden Tod zu sehen bzw. zu realisieren.

Schroeter bezeichnet dieses Phänomen des pflegerischen Blicks als „Big Sister is Watching You“ (Schroeter 2013, S. 19). Mit dem Verweis auf Foucault betont er die Verschränkung von Macht und Wissen, die eine vertiefte Analyse der Pflege als Dispositiv lohnt. Allerdings trennt er dabei zwischen einerseits den professionell Pflegenden mit dem Deutungssystem der professionellen Pflege und andererseits den pflegenden Angehörigen mit dem Deutungssystem der lebensweltlichen Pflege (Schroeter 2013, S. 25). Bei den Interviewpartner*innen dieser Untersuchung fehlte genau diese Trennung. Sie hatten beide Deutungssysteme zur Verfügung. Deshalb könnte es wertvoll sein, die Analyse vor diesem Hintergrund weiter zu verfolgen.

5.2 „Alles unter Kontrolle?“ – Hinter die Kulissen schauen können

Das Wissen, dass es in der Gesundheitsversorgung nicht immer rund und glatt läuft, verbunden mit einschlägigen Erfahrungen bei der Unterstützung ihrer Nächsten insbesondere bei einem Wechsel in das stationäre Setting und wieder zurück in die Häuslichkeit, machte die Befragten achtsam und vorsichtig bis misstrauisch. Diese Erkenntnis ist an sich nicht neu (Jähnke 2017; Taverner et al. 2016; Tesh und Kautz 2017; Kjorven 2019). Doch die Daten bieten einen tiefen Einblick in die Gesundheitsversorgung in Deutschland, decken Schwachstellen auf und zeigen mögliche Ansatzpunkte für Qualitätsverbesserungen. Wie in den Ergebnissen berichtet, waren der Verlust von Informationen, die Verabreichung von falschen Medikamenten und unwürdige Zustände bei der Pflege einschneidende Erfahrungen für die Befragten, die sie empörten und zum Teil an den Rand der Verzweiflung brachten. Als Folge reagierten sie oftmals mit einer stärkeren Übernahme von Verantwortung und dem Kontrollieren von Maßnahmen. Zum Teil führten sie selbst eine zweite Patientenakte, in der sie alle Unterlagen inklusive Vollmachten und Patientenverfügung griffbereit bündelten. Alle vorsorglichen Vorbereitungen und Maßnahmen schützten trotzdem nicht vor Informationsverlusten, wenn die mitgegebene Akte gar nicht konsultiert wurde bzw. im schlimmsten Fall verloren ging.

Sie schilderten Situationen von gefährlicher Pflege und standen in dem Dilemma, ob sie eingreifen sollten oder besser nicht. Wie in einem Brennglas

offenbarten ihre Berichte die Defizite der aktuellen Gesundheitsversorgung in Deutschland: Zeitdruck, Unterbesetzung, Überforderung, fachliche Mängel, Fehler, Verstöße gegen Hygienerichtlinien, Unachtsamkeit und Desinteresse. Doch auch in den USA wurde Patientensicherheit und Risikominimierung für die pflegebedürftige Person als der beherrschende Diskurs für Gesundheitsfachpersonen und zugleich pflegende Angehörige beschrieben (Kjorven 2019; Kaiser und Kaiser 2017). Dabei könnten sie einen Beitrag zur Patientensicherheit leisten, wenn sie sich einbringen können und gehört werden (Jähnke et al. 2017, S. 383).

Dies würde die Bereitschaft zu einem Kulturwandel erfordern, der bei jeder einzelnen Person anzusetzen hat, weil Angehörige im klinischen Alltag manchmal als störend wahrgenommen werden, wie Rebecca Winkler aus ihren Einblicken in die Hinterbühne weiß:

> „Wenn Angehörige auch emotional reagieren, das kann ich jetzt ein bisschen mehr nachvollziehen. Manchmal wird ja unter Pflegepersonen ein bisschen abwertend über Angehörige gesprochen: ‚Ah, der ist schon wieder da. Der hat nur Fragen an uns und lässt uns nicht in Ruhe arbeiten und so weiter.' Ich kann das jetzt schon verstehen. Wenn es einem Menschen echt schlecht geht, den du richtig lieb hast, dann bist du nicht so nett, und dann trittst du den anderen auf die Füße, weil du willst, dass jemand kommt und hilft." (210318_AJ_DBN13: 158)

Auch die ambivalenten Erfahrungen zum Fachwissen als einerseits hilfreich und andererseits belastend, weil z. B. eine Prognose bereits mitgedacht wird, ist weiterführend. Maria Borges Held beschreibt dies eindrücklich:

> „Auf der einen Seite kommt es gut mit dem Wissen, weil man ein bisschen gezielter unterstützen kann, und ein gewisses Vertrauen ist da. Aber ein Fluch ist es auch. Weil man oft das Theater schon bis zu Ende spielt, bevor es überhaupt erst in der Pause ist. Und natürlich lebt man mit vielen Ängsten, die meine Schwester gar nicht hatte." (210531_AJ_DBL11: 138)

Dabei wurde in Ansätzen deutlich, dass die Kontrolle auch Grenzen hat und zeigt, dass die Pflegefachperson und zugleich Angehörige durch ihre Position in beiden Lebensbereichen möglicherweise vulnerabler als Angehörige ohne Fachwissen sind. Dies hatte auch Boyle (2017) eindrücklich aus eigener Erfahrung berichtet.

5.3 „Sind Sie vom Fach?" – Professionszugehörigkeit als Stigma

Viele Interviewpartner*innen machten wiederholt die Erfahrung, dass sich die Beziehungen zu den professionellen Pflegefachpersonen veränderten, wenn sie sich als Pflegefachperson zu erkennen gaben. Interessanterweise nahmen sie dies eher als Störung der Kommunikation wahr, anstatt als Verbesserung im Sinne der partnerschaftlichen Zusammenarbeit und Solidarisierung. Sie schienen mit ihrer Zugehörigkeit zu zwei Welten die soziale Ordnung durcheinanderzubringen und erlebten sich als eine potenzielle Bedrohung für die professionell Pflegenden im Sinne von Obacht – sie ist „vom Fach". Weil sie Störungen der partnerschaftlichen Zusammenarbeit befürchteten, überlegten sie teilweise gut, ob sie sich überhaupt outen sollten. Konflikte und Spannungen wurden auch von Kjorven (2019) erlebt, die sich als Angehörige und zugleich Pflegefachperson ebenfalls von den professionellen Pflegefachpersonen ausgeschlossen fühlte. Dies stellt zumindest das Ideal von der Kommunikation mit Angehörigen auf Augenhöhe in Frage. Dieses erfahrene Misstrauen und damit verbundene Stigmatisierungsprozesse genauer zu untersuchen vor dem Hintergrund des beruflichen Habitus' scheint lohnend.

5.4 „Wie geht ‚Fernstenliebe'?" – Sich kümmern aus der Distanz

Die Daten zeigten, dass sich viele der Befragten aus geographischer Entfernung um ihre Nächsten kümmerten. Dies ist das Phänomen einer mobilen Gesellschaft, das als sog. ‚Distance Caregiving' zunehmend in den Fokus der Forschung rückt (Bischofberger et al. 2015; Zentgraf et al. 2019). Mit Unterstützung moderner Kommunikationstechnologie, Flexibilität und Lernbereitschaft wird zwar vieles möglich, doch für die Befragten war die Anwesenheit vor Ort manchmal unabdingbar. Doch darauf sind die sozialversicherungsrechtlichen Rahmenbedingungen nicht ausgerichtet. Pendler*innen in der Pflege wie Michaela Ahlers, die im vierwöchentlichen Rhythmus die Pflege ihrer Mutter für eine Woche vor Ort übernahm, sind in der Pflegeversicherung nicht vorgesehen, sondern die Pflege ist kontinuierlich vor Ort zu erbringen. Hier wird ein Umdenken bei den sozialpolitischen Akteur*innen angemahnt (Myrczik und Franke 2019).

5.5 „Balancieren und Jonglieren“ – Vereinbarkeit von privater und beruflicher Pflege

Die Vereinbarkeit von Berufstätigkeit in der Pflege und Angehörigenpflege war oftmals mit einem anspruchsvolles Jonglieren von Erfordernissen und Erwartungen verbunden. Die verwendeten Metaphern waren eindrücklich. Die Interviewpartner*innen sprachen von Jonglieren, Spagat, Hochseilakt, Balance auf schmalem Grat und immer verbunden mit der Gefahr, abzustürzen. Wie eine gute Vereinbarkeit gelingen kann, ist für alle erwerbstätigen Personen herausfordernd (Keck 2012). Doch die Berufstätigkeit in der Pflege offenbarte – bei allen nachgewiesenen Belastungen (Reichert 2020) – auch Vorteile. Dazu gehörten für die Interviewpartner*innen die Schichtarbeit, die bei allen gesundheitlichen Risiken dennoch geschätzt wurde, weil sie die Möglichkeit für zeitliche Flexibilität bot. Ebenso wurden Berufskolleg*innen in vielen Fällen als wertvolle soziale Unterstützung beschrieben. Sie hatten im Beruf Strategien der Selbstsorge gelernt, die sie in ihrer privaten Situation einsetzen konnten. Doch vor allem schätzten sie, dass die Pflege beruflich wie privat dicht am Menschen und auf seine existenziellen Bedürfnisse ausgerichtet ist. Weil sie aus der beruflichen Pflege wussten, wie schnell sich das Leben ändern und vorbei sein kann, empfanden es viele Interviewpartner*innen als ein Privileg, das Lebensende ihrer pflegebedürftigen Person zu begleiten und mitzugestalten. Diese Erfahrung nahmen sie mit in ihren beruflichen Alltag.

5.6 Stärken und Limitationen der Untersuchung

Die Daten dieser Untersuchung wurden sorgfältig erhoben, aufbereitet und dokumentiert. Sie sind damit für weitere und vertiefte Auswertungen nutzbar. Die Vielzahl unterschiedlicher Perspektiven sowie lebensnahen und tiefen Einblicke der Interviewpartner*innen in ihr Denken, Fühlen und Handeln sind äußerst wertvoll, um einen umfassenden Eindruck von der Chancen, Herausforderungen und Ambivalenzen von Pflegefachpersonen / pflegenden Angehörigen zu gewinnen, die zugleich pflegende Angehörige / Fachperson sind.

Die folgenden Aspekte sind jedoch auf der Grundlage der Daten nicht bzw. nicht hinreichend zu erklären:

Es wurden nur Pflegefachpersonen mit einer dreijährigen Krankenpflegeausbildung befragt. Ein Großteil der Interviewpartner*innen war spezialisiert auf ihren jeweiligen Fachbereich mit Zusatzqualifikationen. Obwohl bei der Rekrutierung so gut wie möglich auf Parallelität geachtet wurde, d. h. ausdrücklich

Pflegefachpersonen mit fachlicher Expertise zur Erkrankung der pflegebedürftigen Person für ein Interview zu gewinnen (also Qualifikation in der onkologischen Krankenpflege bei gepflegter Person mit einer Krebserkrankung), war keine Pflegefachperson mit einer formalen Qualifikation in Geriatrie im Sample und keine diplomierte Fachperson für Altenpflege. Dies folgte zwar der Rekrutierungsstrategie, ist jedoch eine Limitation, denn wie gezeigt, waren die meisten pflegebedürftigen Personen aus der Generation der Eltern und Schwiegereltern, also eher älter. Die zum Teil auch schon viele Jahre zurückliegenden Grundausbildungen der Interviewpartner*innen befähigten sie nicht ausdrücklich zur Pflege von Menschen aller Altersstufen und in allen Versorgungsbereichen, wie dies seit 2020 mit der generalistischen Pflegeausbildung angestrebt wird. Deshalb wäre bei anschließenden Vorhaben eine solche Erweiterung m. E. sinnvoll.

Im Sample waren nur drei Personen mit einem länderübergreifenden Migrationshintergrund, von denen zwei auch länderübergreifend pflegten, was die multikulturelle Diversität der Berufsgruppe nicht angemessen widerspiegelt. Hier wäre ein spezieller Fokus auf die Pflege unter verschiedenen kulturellen Rahmenbedingungen wünschenswert.

Bei der Rekrutierung wurde bewusst auf Erwachsene fokussiert. Denn ein (chronisch) krankes Kind zu pflegen, ist darüber hinaus mit generellen Erziehungsaufgaben, Verantwortlichkeiten und Asymmetrien verbunden, was diese Situation nochmals deutlich komplexer macht. Dies könnte jedoch eine interessante Kontrastierungsmöglichkeit bieten.

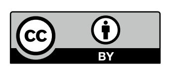
Darüber hinaus ist die Untersuchung eine Momentaufnahme zum aktuellen Zeitpunkt des Interviews. Angesichts der raschen Progredienz mancher Erkrankungen konnte sich die Pflegesituation schon kurz darauf verändert haben. Eine longitudinale Perspektive wäre lohnend, um sowohl abrupte wie auch schleichende Wechsel besser abbilden zu können. Damit wird auch die Entwicklungsgeschichte nicht nur retrospektiv wie in der vorliegenden Untersuchung, sondern parallel im Zeit- und Lebensverlauf verstehbar.

Bei den ausgewählten Interviewpartner*innen liegt eine weitere Selektion vor. Wie in der Samplebeschreibung deutlich wurde, waren die meisten über 50 Jahre alt, hatten Zusatzqualifikationen sowie lange Berufserfahrung in der Pflege. Dies korrespondiert zwar mit der Verteilung in der Allgemeinbevölkerung in Deutschland. Demnach ist der Anteil von Personen, die eine hilfe- oder pflegebedürftige Person pflegen in der Altersgruppe von 55–64 Jahren am höchsten, und für sie steht – wie im Sample auch – die Pflege von Eltern und Schwiegereltern im Vordergrund (Ehrlich und Kelle 2019, S. 4). Doch angesichts der kurzen Berufsverweildauer in der Krankenpflege mit 7,5 Jahren laut DBfK-Manifest (https://www.dbfk.de/manifest/der-hintergrund/), ist davon auszugehen, dass dies eine besondere Personengruppe der Pflege ist, viele in verantwortlichen oder leitenden

Positionen, ggf. privilegiert, besonders motiviert oder engagiert für die berufliche Pflege. Ihre lange Berufs- und Lebenserfahrung zeigt möglicherweise, dass sie gegenüber den Härten des Berufsalltags eine gewisse Resilienz entwickeln konnten, die ihnen in der Angehörigenpflege zugutekommen könnte.

Alle Interviewpartner*innen hatten die Rolle der pflegenden Angehörigen inne, in vielen Fällen sogar für mehrere Personen. Folglich lässt die Untersuchung keine Schlüsse auf Pflegefachpersonen zu, die sich geweigert haben, die Rolle der pflegenden Angehörigen zu übernehmen, was jedoch interessant wäre im Hinblick auf mögliche Gründe und Konsequenzen einer Verweigerung.

Die Untersuchung bietet zahlreiche Anknüpfungsmöglichkeiten für weitere Forschung. Wie bereits bei der Ergebnisdarstellung angedeutet, wären die vorliegenden Daten im Hinblick auf die sprachlichen Bilder und kognitiven Konzepte von Pflege- und Sorgearbeit interessant für eine systematische Bearbeitung mit den Methoden der Metaphernanalyse (Schmitt 2017). Die berichteten positiven Erfahrungen der Interviewpartner*innen zeichnete eine besondere Qualität aus, die für sie außergewöhnlich und berührend waren. Sie könnten als Resonanz-Erfahrungen im Sinne der Resonanz-Theorie (Rosa 2018) interpretiert und tiefergehend analysiert werden. Darüber hinaus wäre ein ausdrücklicher Fokus auf die Machtstrukturen in den privaten Pflegebeziehungen, Fragen zum Habitus und zu sozialer Unterstützung sowie Resilienzfaktoren der Betroffenen bei einem zukünftigen Forschungsvorhaben möglicherweise lohnend.



6 Resümee und Ausblick

> *„Einszweidrei, im Sauseschritt Läuft die Zeit; wir laufen mit. –“*
>
> *Wilhelm Busch (Busch 1959)*

Die Interviewpartner*innen als Pflegefachpersonen und zugleich pflegende Angehörige machten nachdrücklich klar: Pflege ist ein Prozess, der gemeinsam mit der gepflegten Person gestaltet wird, sozusagen in Ko-Produktion. Angehörig-sein denkt immer ein Gegenüber mit und ist charakterisiert durch ein wechselseitig aufeinander bezogenes Verhältnis. Die Rolle der pflegenden Angehörigen hat so zwar individuell gestaltbaren Spielraum und wird gleichwohl durch das Gegenüber – die gepflegten Angehörigen – ermöglicht, mitbestimmt, erweitert oder begrenzt.

Die vorliegende Untersuchung zeigte, dass als Pflegefachperson und als Angehörige pflegen, nicht nur zwei Paar Schuhe sind. Dazwischen gibt es zahllose Möglichkeiten der Ausgestaltung mit der pflegebedürftigen Person und Vertreter*innen der Gesundheitsversorgung. Berufliche Qualifikation und Kompetenzen in der Pflege eröffneten den Befragten eine Vielzahl von unterschiedlichen Handlungsoptionen, die sie miteinander situativ und flexibel kombinierten im Sinne eines Repertoires, das ihnen als eine Erweiterung des Handlungsspektrums zur Verfügung stand. Und obwohl sie über diese Expertise verfügten und berufliche Strategien zur Bewältigung von anspruchsvollen Pflegesituationen gelernt hatten, waren sie als pflegende Angehörige vielfach belastet, ratlos und angestrengt, v. a. bei der Pflege von Menschen mit Demenz und in der Auseinandersetzung an den Schnittstellen zur Gesundheitsversorgung mit ihren Defiziten. Deshalb ist

A. Jähnke, *Pflegefachpersonen als pflegende Angehörige*,
https://doi.org/10.1007/978-3-658-40973-9_6

ihr Standpunkt einzigartig und besonders wertvoll: um die Gesundheitsversorgung in ihrer Qualität und ihren Härten aus einer Insider-Perspektive zu sehen und zu bewerten. Wenn diese Erfahrungen ernst genommen werden, könnten sie maßgeblich zur Qualitätsverbesserung beitragen. Im Kleinen haben dies die Interviewpartner*innen schon vorgemacht: der Perspektivwechsel und ihre Einsichten in die Angehörigenrolle haben vielfach zu Veränderungen ihrer beruflichen Praxis geführt und damit zu Übertragungs-Effekten, weil sie fortan Angehörige bewusster wahrnahmen und einbezogen. Sie gehen z. T. proaktiver auf sie zu und versuchen, sich auf sie einzulassen und sie dort abzuholen, wo sie stehen. Damit sind sie zu Fürsprecher*innen für die Belange von Angehörigen im beruflichen Kontext geworden. Dies darf jedoch nicht vergessen lassen, dass sie ihre Expertise aus der einen wie der anderen Rolle unbezahlt einbringen im Interesse der Verbesserung der Lebenssituation von Menschen. Sie inspirieren die berufliche Pflege, sich entgegen den einschränkenden Rahmenbedingungen stärker auf den Kern der Pflege als Beziehungsarbeit zu besinnen, und sich dem jeweiligen Gegenüber und seiner oder ihrer Welt zu öffnen und statt verrichtungsorientiert und routiniert Standards abzuspulen und sich professionell abzugrenzen, sich auf eine professionelle Nähe und Präsenz einzulassen und der Person zuzuwenden. Damit würde der Dialog von Pflegefachperson und Patient*in erweitert zum „Trialog", bei dem die Angehörigen als wichtige Akteur*innen selbstverständlich ein Mitspracherecht haben (Jähnke et al. 2019).

Dorothee Maier stellte bezogen auf die Fehler, die sie in der Versorgung ihrer Eltern gerade noch rechtzeitig verhindern konnte, die grundsätzliche Frage:

> „Was machen nur Menschen ohne Angehörige?" (201207_AJ_DBF6: P)

Angesichts der demographischen Entwicklungen mit den Veränderungen der Familienstrukturen weisen die Zunahme von Singlehaushalten und Kinderlosigkeit darauf hin, dass dies zukünftig viele Menschen betreffen könnte. Und diese Menschen möchten häufig – wie die Eltern und Schwiegereltern der Interviewpartner*innen – lieber zuhause leben bis zum Tod als in einem Heim. Damit wird die Bedeutung von Wahlverwandten und Nachbarschaft weiter zunehmen, die als Bürger*innen aufgerufen sind, an einer „neuen Kultur des Helfens mitzuwirken" (Dörner 2015, S. 220). Dieses bürgerschaftliche Engagement ist als Teil eines Hilfe-Mix-Systems zu verstehen, lebensweltlich verankert und partizipativ, dabei gleichwohl darauf ausgerichtet, die professionelle Expertise zu integrieren (Schulz-Nieswandt 2015, S. 149).

Heike Tritschler betonte das Ausgeliefertseins der Patient*innen und ihrer Angehörigen als Laien in einem für sie nur in Ansätzen verständlichen Gesundheitssystem und welche Hilfe die Pflegefachpersonen und pflegenden Angehörigen in ihrer Rolle als Dolmetscher*innen und Mediator*innen bieten, die ihnen beim Finden von Wegen behilflich sein können:

> „Ich denke oft, was machen Angehörige, die KEINE Ahnung haben? Patienten, die NIEMAND haben, der für sie spricht? Das frage ich mich oft. Ich finde, da profitiert schon die Familie davon. Und auch der Freundeskreis, wenn man ehrlich ist.“ (210420_AJ_DBK10: 332)

Das zeigt: Angehörige zu haben, ist wertvoll. Wenn die sich auskennen, umso besser. Doch ein Gesundheitssystem, das eine sichere Versorgung für alle bietet, ist als sozial- und gesundheitspolitische Aufgabe für die Gesellschaft essenziell. Pflegefachpersonen sind nicht nur in der Angehörigenpflege im privaten Umfeld wertvoll, sondern auch in ihrem Beruf. Deshalb sind Rahmenbedingungen entscheidend, die für gute Pflege, gute Pflegequalität und gute Arbeitsbedingungen sorgen, die einen Verbleib im Pflegeberuf attraktiv machen und bis zur Rente ermöglichen. D. h. die gesellschaftlichen Leitbilder der Pflege sind zu diskutieren und die Pflegepolitik und -finanzierung auf den Prüfstand zu stellen. Das „familienbasierte Pflegesystem“ in Deutschland gibt der Pflege durch Angehörige Vorrang vor der professionellen Pflege (Heintze 2015, S. 15). Gleichzeitig werden die pflegenden Angehörigen vernutzt als billiger Pflegedienst, dessen Kosten die Betroffenen privat tragen (Heintze 2015, S. 70). Heinze kontrastiert die skandinavischen Ländern, die mit ihren „servicebasierten Pflegesystemen“ auf der „Highroad“ sind, mit Deutschland, das sich in einer „Negativspirale der Lowroad“ befindet (Heintze 2015, S. 71). Wenn nun Pflegefachpersonen ihre Erwerbstätigkeit zugunsten der Angehörigenpflege reduzieren oder aufgeben, um unentgeltlich zu pflegen, hat dies zusätzlichen Zündstoff, weil sie ja über die beruflichen Kompetenzen zur Pflege verfügen, die im Anstellungsverhältnis viel mehr Menschen zugutekommen würden und darüber hinaus entlohnt werden und in der Angehörigenpflege üblicherweise nicht. Die Datenbasis der vorliegenden Untersuchung lässt vermuten, dass für diese Auswahl von Interviewpartner*innen monetäre Gründe eher sekundär waren und dass sie insbesondere die Pflege am Lebensende als bereichernd für sich als Person und ihre persönliche Reifung erlebten. Nichtsdestotrotz sind die Rahmenbedingungen für die Angehörigenpflege kritisch zu prüfen, auch im Hinblick auf eine angemessene Kompensation eines Verdienstausfalls oder die Unterstützung von Pflege aus der Distanz mit wochenweiser Anwesenheit.

Als Fazit ist festzuhalten: Pflegefachperson und pflegende Angehörige sein sind zwei verschiedene Perspektiven auf das Phänomen Pflege. Dies ist auch deshalb so wertvoll, weil erst das Sehen mit einem rechten und einem linken Auge bzw. aus zwei verschiedenen Blickwinkeln ein räumliches Bild ergibt und somit Tiefe.

Quellen der Eingangszitate der Kapitel

Kapitel 1: Mayr, Beate und Frick, Eckhard (2019). „Ich pflege als die, die ich bin“: Ein Gedankenaustausch mit Sr. Liliane Juchli. Spiritual Care, 8(4), 395–399. https://doi.org/10.1515/spircare-2019-0051

Kapitel 2: „[…] there is nothing so practical as a good theory.“ Lewin, Kurt. Problems of Research in Social Psychology. In: Cartwright, D. (Ed.) (1951). Field Theory in Social Science. Selected Theoretical Papers. Harper & Row, New York, S. 169.

Kapitel 3: Legewie, Heiner und Schervier-Legewie, Barbara (2004). „Forschung ist harte Arbeit, es ist immer ein Stück Leiden damit verbunden. Deshalb muss es auf der anderen Seite Spaß machen“. Anselm Strauss im Interview mit Heiner Legewie und Barbara Schervier-Legewie [90 Absätze]. Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research, 5(3), Art. 22. Online verfügbar unter: http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0403222.

Kapitel 4: Adorno, Theodor W. (1966). Negative Dialektik. Suhrkamp, Frankfurt am Main, S. 37 f.

Kapitel 5: Buber, Martin (2012). Das dialogische Prinzip. Ich und Du. Gütersloher Verlagshaus, Gütersloh. S. 32.

Kapitel 6: Wilhelm Busch (1959). Julchen. In: Werke. Historisch-kritische Gesamtausgabe, Bde. I-IV, bearbeitet und herausgegeben v. Friedrich Bohne, Hamburg: Standard-Verlag, Seiten 155, 160, 171 und 177. Online verfügbar unter: http://www.zeno.org/nid/20004612094

A. Jähnke, *Pflegefachpersonen als pflegende Angehörige*,
https://doi.org/10.1007/978-3-658-40973-9

Quellenverzeichnis

Anjos, Ana Paula; Ward-Griffin, Catherine; Leipert, Beverly (2012): Understanding gendered expectations and exemptions experienced by male double-duty caregivers: a qualitative secondary analysis. In: *Can J Nurs Res* 44 (3), S. 104–123.

Beauchamp, Tom L.; Childress, James F. (2013): Principles of Biomedical Ethics. 7. Aufl. New York: Oxford University Press.

Benner, Dajana (2011): Pflegende die doppelt pflegen. In: *Die Schwester Der Pfleger* 50 (03), S. 284–287.

Berger, Peter L.; Luckmann, Thomas (1989): Die gesellschaftliche Konstruktion der Wirklichkeit. Eine Theorie der Wissenssoziologie. 5. Auflage 1977. Frankfurt am Main: Fischer Taschenbuch (Fischer, 6623).

Bischofberger, Iren; Otto, Ulrich; Franke, Annette (2015): Distance Caregiving. Wie Angehörige ihre pflegebedürftigen Nächsten unterstützen können. In: *Competence* 79 (3), S. 28–29.

Bischofberger, Iren; Zentgraf, Amelie; Abegg, Alwin; Jähnke, Anke; van Holten, Karin (2021): work & care – consilier une activité de proches aidant·e·s dans le système de santé suisse. In: Annie Oulevey Bachmann, Catherine Ludwig und Sylvie Tétreault (Hg.): Proches aidant.e.s. Des alliés indispensables aux professionnels de la santé. Chêne-Bourg, Suisse, S. 374–408.

Boumans, Nicolle P. G.; Dorant, Elisabeth (2014): Double-duty caregivers: healthcare professionals juggling employment and informal caregiving. A survey on personal health and work experiences. In: *Journal of advanced nursing* 70 (7), S. 1604–1615. https://doi.org/10.1111/jan.12320.

Boyle, Deborah A. (2017): The Caregiving Quandary. In: *Clinical journal of oncology nursing* 21 (2), S. 139. https://doi.org/10.1188/17.CJON.139.

Brindley, Carol (2018): Staff experiences of double-duty caring: at home and at work. In: *Nursing management (Harrow, London, England : 1994)* 24 (9), S. 19–23. https://doi.org/10.7748/nm.2018.e1686.

Carlsson, Eva; Carlsson, Agneta Anderzén; Prenkert, Malin; Svantesson, Mia (2016): Ways of understanding being a healthcare professional in the role of family member of a patient admitted to hospital. A phenomenographic study. In: *International Journal of Nursing Studies* 53, S. 50–60. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2015.10.004.

Cassier-Woidasky, Anne-Kathrin (2007): Pflegequalität durch Professionsentwicklung. Eine qualitative Studie zum Zusammenhang von professioneller Identität, Pflegequalität und

A. Jähnke, *Pflegefachpersonen als pflegende Angehörige*,
https://doi.org/10.1007/978-3-658-40973-9

Patientenorientierung. Zugl.: Halle, Univ., Phil. Fak. III, Diss., 2007. 1. Aufl. Frankfurt am Main: Mabuse-Verl. (Mabuse-Verlag Wissenschaft, 102).

Cicchelli, Lisa; McLeod, Deborah (2012): Lived experiences of nurses as family caregivers in advanced cancer. In: *Canadian oncology nursing journal = Revue canadienne de nursing oncologique* 22 (1), S. 53–61. https://doi.org/10.5737/1181912x2215356.

Clasen, Heidi; Beckmann, Wilhelm; Haubold, Anne-Katrin (2020): Double Duty Carers: Doppelt Pflegende unterstützen. In: *PFLEGE Zeitschrift* (1–2), 64–66.

Clendon, Jill; Walker, Léonie (2017): Nurses as family caregivers – barriers and enablers facing nurses caring for children, parents or both. In: *J Nurs Manag* (25), S. 93–101. https://doi.org/10.1111/jonm.12445.

Corbin, Juliet M.; Strauss, Anselm (1998): Ein Pflegemodell zur Bewältigung chronischer Krankheiten. In: Pierre Woog (Hg.): Chronisch Kranke pflegen. Das Corbin- und Strauss-Pflegemodell. Wiesbaden: Ullstein Medical, S. 1–30.

Corbin, Juliet M.; Strauss, Anselm L. (1993): Weiterleben lernen. Chronisch Kranke in der Familie. München: Piper (Familienwelten, 3).

DEGAM S3-Leitlinie (2018): Pflegende Angehörige von Erwachsenen. AWMF-Register-Nr. 053–006; DEGAM-Leitlinie Nr. 6. Hg. v. DEGAM. Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin e.V. Online verfügbar unter https://www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/053-006.html, zuletzt geprüft am 06.01.2022.

DePasquale, N.; Mogle, J.; Zarit, S.; Okechukwu, C.; Kossek, E.; Almeida, D. (2017): The family time squeeze. Perceived family time adequacy buffers work strain in certified nursing assistants with multiple caregiving roles. In: *The Gerontologist* 58 (3), S. 546–555. https://doi.org/10.1093/geront/gnw191.

DePasquale, N. de; Bangerter, L.; Williams, J.; Almeida, D. M. (2016a): Certified Nursing Assistants Balancing Family Caregiving Roles. Health Care Utilization Among Double- and Triple-Duty Caregivers. In: *The Gerontologist* (6), S. 1114–1123. https://doi.org/10.1093/geront/gnv081.

DePasquale, Nicole; Davis, Kelly D.; Zarit, Steven H.; Moen, Phyllis; Hammer, Leslie B.; Almeida, David M. (2016b): Combining Formal and Informal Caregiving Roles: The Psychosocial Implications of Double- and Triple-Duty Care. In: *The journals of gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences* 71 (2), S. 201–211. https://doi.org/10.1093/geronb/gbu139.

DePasquale, Nicole; Polenick, Courtney A.; Davis, Kelly D.; Berkman, Lisa F.; Cabot, Thomas D. (2018a): A Bright Side to the Work-Family Interface: Husbands' Support as a Resource in Double-and-Triple-Duty Caregiving Wives' Work Lives. In: *The Gerontologist* 58 (4), S. 674–685. https://doi.org/10.1093/geront/gnx016.

DePasquale, Nicole; Sliwinski, Martin J.; Zarit, Steven H.; Buxton, Orfeu M.; Almeida, David M. (2019): Unpaid Caregiving Roles and Sleep Among Women Working in Nursing Homes: A Longitudinal Study. In: *The Gerontologist* 59 (3), S. 474–485. https://doi.org/10.1093/geront/gnx185.

DePasquale, Nicole; Zarit, Steven H.; Mogle, Jacqueline; Moen, Phyllis; Hammer, Leslie B.; Almeida, David M. (2018b): Double- and Triple-Duty Caregiving Men: An Examination of Subjective Stress and Perceived Schedule Control. In: *Journal of applied gerontology : the official journal of the Southern Gerontological Society* 37 (4), S. 464–492. https://doi.org/10.1177/0733464816641391.

Detaille, Sarah I.; Lange, Annet de; Engels, Josephine; Pijnappels, Mirthe; Hutting, Nathan; Osagie, Eghe; Reig-Botella, Adela (2020): Supporting Double Duty Caregiving and Good Employment Practices in Health Care Within an Aging Society. In: *Frontiers in psychology* 11, S. 535353. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.535353.

DFG (2013): Denkschrift: Vorschläge zur Sicherung guter wissenschaftlicher Praxis. Empfehlungen der Kommission „Selbstkontrolle in der Wissenschaft". Proposals for safeguarding good scientific practice. Ergänzte Auflage = Expanded edition. Weinheim: Wiley-VCH. Online verfügbar unter https://onlinelibrary.wiley.com/doi/book/https://doi.org/10.1002/9783527679188.

Dichter, Martin Nikolaus; Holle, Bernhard; Schmidt, Sascha Gerd; Hasselhorn, Hans Martin; Schnepp, Wilfried; Simon, Michael (2012): Pflege als doppelte Aufgabe: Eine Sekundärdatenanalyse zu Pflegenden mit zusätzlichen privaten Pflegeaufgaben. In: *Pflege & Gesellschaft* 17 (4), S. 330–342.

Dorant, Elisabeth; Boumans, Nicolle P. G. (2016): Positive and negative consequences of balancing paid work and informal family care: a survey in two different sectors. In: *International Journal of Health and Psychology Research* 4 (2), S. 59–76. Online verfügbar unter https://www.eajournals.org/journals/international-journal-of-health-and-psychology-research-ijhpr/vol-4-issue-1-march-2016/positive-negative-consequences-balancing-paid-work-informal-family-care-survey-two-different-sectors/, zuletzt geprüft am 08.01.2022.

Dörner, Klaus (2015): Leben und sterben, wo ich hingehöre. Dritter Sozialraum und neues Hilfesystem. 8. Auflage. Neumünster: Paranus Verlag (Edition Jakob van Hoddis).

Dresing, Thorsten; Pehl, Thorsten (2018): Praxisbuch Interview, Transkription & Analyse. Anleitungen und Regelsysteme für qualitativ Forschende. 8. Auflage. Marburg: Eigenverlag. Online verfügbar unter https://www.audiotranskription.de/downloads/#praxisbuch, zuletzt geprüft am 03.01.2022.

Ehrlich, Ulrike; Kelle, Nadiya (2019): Hilfe- und Pflegetätigkeiten im Lebensverlauf: Wer pflegt, für wen, wo und wie? DZA-Fact Sheet. Deutsches Zentrum für Altersfragen. Berlin. Online verfügbar unter https://www.dza.de/fileadmin/dza/Dokumente/Fact_Sheets/FactSheet_Hilfe_und_Pflegetaetigkeiten.pdf, zuletzt geprüft am 06.01.2022.

Flick, Uwe (1996): Psychologie des technisierten Alltags. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Flick, Uwe (1998): Zugänge zum Un-Vertrauten: qualitative Methoden in der Analyse sozialer Repräsentationen. In: Erich H. Witte (Hg.): Sozialpsychologie der Kognition. Soziale Repräsentationen, subjektive Theorien, soziale Einstellungen. Beiträge des 13. Hamburger Symposions zur Methodologie der Sozialpsychologie. Lengerich, Berlin, Düsseldorf, Leipzig, Wien: Pabst, S. 48–74. Online verfügbar unter https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-39901, zuletzt geprüft am 03.01.2022. [Veränderte Seitenzahlen: S. 1–25]

Flick, Uwe (2011): Das Episodische Interview. In: Gertrud Oelerich und Hans-Uwe Otto (Hg.): Empirische Forschung und Soziale Arbeit. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, S. 273–280.

Flick, Uwe (2021): Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung. 10. Auflage, Originalausgabe. Reinbek bei Hamburg: rowohlts enzyklopädie im Rowohlt Taschenbuch Verlag (Rororo Rowohlts Enzyklopädie, 55694).

Fromme, Erik K.; Farber, Neil J.; Babbott, Stewart F.; Pickett, Mary E.; Beasley, Brent W. (2008): What Do You Do When Your Loved One Is Ill? The Line between Physician and Family Member. In: *Annals of Internal Medicine* 149 (11), S. 825–829.

Giles, Tracey M.; Hall, Karen L. (2014): Qualitative systematic review: the unique experiences of the nurse-family member when a loved one is admitted with a critical illness. In: *Journal of advanced nursing* 70 (7), S. 1451–1464. https://doi.org/10.1111/jan.12331.

Giles, Tracey M.; Williamson, Victoria (2015): Torn between dual roles: the experiences of nurse-family members when a loved one is hospitalised in a critical condition. In: *Journal of clinical nursing* 24 (21–22), S. 3095–3106. https://doi.org/10.1111/jocn.12900.

Glaser, Barney G.; Strauss, Anselm L. (1995): Betreuung von Sterbenden. Eine Orientierung für Ärzte, Pflegepersonal, Seelsorger und Angehörige. 2., überarb. Aufl. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.

Goffman, Erving (1992): Stigma. Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität. 10. Auflage. Frankfurt am Main: Suhrkamp (suhrkamp taschenbuch wissenschaft, 140).

Goffman, Erving (2008): Wir alle spielen Theater. Die Selbstdarstellung im Alltag. Ungekürzte Taschenbuchausgabe, 6. Auflage. München: Piper (Piper, 3891).

Güthlin, Corina; Köhler, Susanne; Dieckelmann, Mirjam (2020): Chronisch krank sein in Deutschland. Zahlen, Fakten und Versorgungserfahrungen. Institut für Allgemeinmedizin der Goethe-Universität, Frankfurt am Main. Online verfügbar unter http://publikationen.ub.uni-frankfurt.de/frontdoor/index/index/docId/55045, zuletzt geprüft am 06.01.2022.

Häusler, Nadine; Bopp, Matthias; Hämmig, Oliver (2017): Informal caregiving, work-privacy conflict and burnout among health professionals in Switzerland – a cross-sectional study. In: *Swiss medical weekly* 147, w14552. https://doi.org/10.4414/smw.2017.14552.

Heintze, Cornelia (2015): Auf der Highroad – der skandinavische Weg zu einem zeitgemäßen Pflegesystem. Ein Vergleich zwischen fünf nordischen Ländern und Deutschland ; Expertise im Auftrag der Abteilung Wirtschafts- und Sozialpolitik der Friedrich-Ebert-Stiftung. 2. akt. u. inh. überarb. Aufl. Bonn: Friedrich-Ebert-Stiftung Abt. Wirtschafts- und Sozialpolitik (WISO Diskurs Expertisen und Dokumentationen zur Wirtschafts- und Sozialpolitik).

Heitink, Eveline; Heerkens, Yvonne; Engels, Josephine (2017): Informal care, employment and quality of life: Barriers and facilitators to combining informal care and work participation for healthcare professionals. In: *Work (Reading, Mass.)* 58 (2), S. 215–231. https://doi.org/10.3233/WOR-172607.

Jähnke, Anke (2017): Ein Balanceakt? Als Gesundheitsfachperson eigene Angehörige pflegen. In: *Onkologiepflege* (2), S. 13–14.

Jähnke, Anke; Andersson, Sven; Rühle Andersson, Sabine; Hegedüs, Anna (2019): Wie kann „gute Zusammen-Arbeit“ gelingen? In: *Psychiatrische Pflege* 4 (6), S. 35–39. https://doi.org/10.1024/2297-6965/a000275.

Jähnke, Anke; Bischofberger, Iren (2018): Double-Duty Caregiving: Herausforderungen und Chancen. In: *Competence* 18 (5), S. 22–23.

Jähnke, Anke; Liebert-Keller, Yvonne; Käppeli, Andrea; van Holten, Karin; Bischofberger, Iren (2017): «Wachsam? Aber sicher!» Gesundheitsfachpersonen als fachkundige Angehörige und ihre Rolle in der Patientensicherheit. In: *Pflege* 30 (6), S. 375–386. https://doi.org/10.1024/1012-5302/a000588.

Jones, Jamie Lynn (2020): A Different Point of View: The Lived Experiences of Registered Nurses as Family Caregivers. Dissertation. University of Arkansas for Medical Sciences, Arkansas.

Jones, Jamie Lynn; Barone, Claudia; Brown, Lana M.; Wright, Patricia; Mitchell, Anita; Ray, Trenda (2021): From the Other Side of the Bed: Lived Experiences of Registered Nurses as Family Caregivers. In: *Journal of nursing care quality* 36 (3), S. 279–284. https://doi.org/10.1097/NCQ.0000000000000516.

Juchli, Liliane (1983): Krankenpflege. Praxis und Theorie der Gesundheitsförderung und Pflege Kranker ; 89 Tabellen. 4., überarb. und erw. Aufl. Stuttgart, New York: Thieme.

Kaiser, Robert M.; Kaiser, Susan L. (2017): The Insiders as Outsiders: Professionals Caring for an Aging Parent. In: *The Gerontologist* 57 (1), S. 46–53. https://doi.org/10.1093/geront/gnw104.

Keck, Wolfgang (2012): Die Vereinbarkeit von häuslicher Pflege und Beruf. 1. Aufl. Bern: Huber (Verlag Hans Huber).

Kjorven, Mary Colleen (2019): Keeping dad safe : an autoethnography of double-duty caregiving in the context of risk as an advanced practice nurse in geriatrics caring for a hospitalized frail older adult parent. Online verfügbar unter https://hdl.handle.net/2429/72854, zuletzt geprüft am 03.01.2022.

Kruse, Jan (2015): Qualitative Interviewforschung. Ein integrativer Ansatz. Unter Mitarbeit von Christian Schmieder. 2., überarbeitete und ergänzte Auflage. Weinheim, Basel, München: Beltz Juventa; Ciando (Grundlagentexte Methoden).

Kuckartz, Udo (2014): Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung. 2., durchges. Aufl. Weinheim, Basel: Beltz Juventa (Grundlagentexte Methoden).

Kuckartz, Udo (2018): Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung. 4. Auflage. Weinheim, Basel: Beltz Juventa (Grundlagentexte Methoden).

Laskowski-Jones, Linda (2021): When you are the nurse in the family. In: *Nursing Management* 51 (3), S. 6. https://doi.org/10.1097/01.NURSE.0000733988.48272.f0.

Lee, Brenda S (2009): Registered Nurses' Experience of Caring for a Dying Family Member. Masterthesis. University of Victoria, Kanada.

Legewie, Heiner; Paetzold-Teske, Elke (1996): Transkriptionsempfehlungen und Formatierungsangaben. TU Berlin, FB 07, Institut für Psychologie. Online verfügbar unter http://www.qualitative-forschung.de/publikationen/postpartale-depressionen/Transkription.pdf.

Leitlinienprogramm Onkologie (2020): Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung, Langversion 2.2. AWMF-Registernummer: 128/001OL. Hg. v. Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften. Online verfügbar unter https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/palliativmedizin/, zuletzt geprüft am 06.01.2022.

Liebert-Keller, Yvonne; Jähnke, Anke; Bischofberger, Iren (2018): Ein Gewinn für alle. Wenn Gesundheitsfachpersonen ihre alten Angehörigen pflegen und betreuen. In: *Curaviva* 18 (1), S. 44–46.

McClunie-Trust, Patricia (2010): Negotiating Boundaries: the Nurse Family Member Caring for her own Relative in Palliative Care. Dissertation. Victoria University of Wellington, Wellington.

McNamara, Nancy (2007): The meaning of the experience for ICU nurses when a family member is critically ill: A hermeneutic phenomenological study. Dissertation. Auckland University of Technology, Auckland.

Medjedović, Irena (2014): Qualitative Daten für die Sekundäranalyse. In: Nina Baur und Jörg Blasius (Hg.): Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden, S. 223–232.

Merton, Robert K. (1995): The Thomas Theorem and The Matthew Effect. In: *Social Forces* 74 (2), S. 379–424.

Mills, Jayne; Aubeeluck, Aimee (2006): Nurses' experiences of caring for their own family members. In: *British Journal of Nursing* 15 (3), 160–165.

Myrczik, Janina; Franke, Annette (2019): Distance caregiving – ein Thema bei soziopolitischen Akteur*innen? In: *Z Gerontol Geriat* 52 (6), S. 552–556. https://doi.org/10.1007/s00391-019-01606-3.

Oevermann, Ulrich (1996): Theoretische Skizze einer revidierten Theorie professionalisierten Handelns. In: Arno Combe und Werner Helsper (Hg.): Pädagogische Professionalität. Untersuchungen zum Typus pädagogischen Handelns. Frankfurt am Main: Suhrkamp, S. 70–182.

Przyborski, Aglaja; Wohlrab-Sahr, Monika (2014): Qualitative Sozialforschung. Ein Arbeitsbuch. 4., erweiterte Auflage. München: Oldenbourg Verlag (Lehr- und Handbücher der Soziologie).

Quinney, Loretto; Dwyer, Trudy; Chapman, Ysanne (2018a): Professional insights from nurses who are carers for family with chronic illness: A phenomenological approach. In: *Collegian* 25 (3), S. 263–269. https://doi.org/10.1016/j.colegn.2017.09.007.

Quinney, Loretto; Dwyer, Trudy; Chapman, Ysanne (2018b): Tensions in the personal world of the nurse family carer: A phenomenological approach. In: *Nursing Inquiry* 25 (1). https://doi.org/10.1111/nin.12206.

Rädiker, Stefan; Kuckartz, Udo (2019): Analyse qualitativer Daten mit MAXQDA. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden.

Reichert, Monika (2020): Vereinbarkeit von beruflicher und häuslicher Pflege – „Double Duty Carers" in Deutschland. In: Gerhard Naegele und Moritz Hess (Hg.): Alte und neue soziale Ungleichheiten bei Berufsaufgabe und Rentenübergang. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden (Dortmunder Beiträge zur Sozialforschung), S. 159–176.

Rosa, Hartmut (2018): Resonanz. Eine Soziologie der Weltbeziehung. Erste Auflage, wissenschaftliche Sonderausgabe. Berlin: Suhrkamp.

Ross, Margaret; Rideout, Elizabeth; Carson, Mary (1994): Nurses' Work: Balancing Personal and Professional Caregiving Careers. In: *Canadian Journal of Nursing Research* 26 (4), S. 43–59. https://doi.org/10.1111/j.1748.

Ruppert, Nicole (2017): Pflegende als pflegende Angehörige: Eine belastende Doppelrolle. In: *Dr. med. Mabuse* 226, S. 28–30.

Salmond, Susan W (2011): When the family member is a nurse. The role and need of nurse family members during critical illness of a loved one. In: *Intensive and Critical Care Nursing* 27, S. 10–18. https://doi.org/10.1016/j.iccn.2010.09.002.

Schaeffer, Doris (2011): Professionalisierung der Pflege – Verheißung und Realität. In: *GuS* 65 (5–6), S. 30–37. https://doi.org/10.5771/1611-5821-2011-5-6-30.

Schaeffer, Doris; Haslbeck, Jörg (2016): Bewältigung chronischer Krankheit. In: Matthias Richter und Klaus Hurrelmann (Hg.): Soziologie von Gesundheit und Krankheit. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden, S. 243–256.

Schmitt, Rudolf (2017): Systematische Metaphernanalyse als Methode der qualitativen Sozialforschung. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden.

Schoßmaier, Gerhard (2018): Lehrpersonen als Unterstützer, Begleiter und Partner. In: *Psychiatrische Pflege* 3 (6), S. 15–19. https://doi.org/10.1024/2297-6965/a000215.

Schroeter, Klaus R. (2013): Der pflegerische Blick „The Nursing Gaze – Big Sister is Watching You". In: Peter Zängl (Hg.): Pflegeforschung trifft Pflegepraxis. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden, S. 19–48.

Schulz-Nieswandt, Frank (2015): Zur Zukunft der Sorge. In: *Case Management* (3), 146–150.

Schumann, Frank (2012): Der größte Pflegedienst Deutschlands. Zur Situation pflegender Angehöriger. In: *Dr. med. Mabuse* 37 (199), S. 31–33.

Scott, Linda D.; Hwang, Wei-Ting; Rogers, Ann E. (2006): The impact of multiple caregiving roles on fatigue, stress, and work performance among hospital staff nurses. In: *The Journal of nursing administration* 36 (2), S. 86–95.

St-Amant, Oona; Ward-Griffin, Catherine; Brown, Judith Belle; Martin-Matthews, Anne; Sutherland, Nisha; Keefe, Janice; Kerr, Michael S. (2014): Professionalizing Familial Care. Examining Nurses' Unpaid Family Care Work. In: *Advances in Nursing Science* 37 (2), S. 117–131. https://doi.org/10.1097/ANS.0000000000000023.

Strauss, Anselm L.; Corbin, Juliet M. (1996): Grounded Theory. Grundlagen qualitativer Sozialforschung. 2010 erfolgte der: Unveränd. Nachdr. der letzten Aufl. Weinheim: Beltz.

Strübing, Jörg (2004): Grounded Theory. Zur sozialtheoretischen und epistemologischen Fundierung des Verfahrens der empirisch begründeten Theoriebildung. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Strübing, Jörg; Hirschauer, Stefan; Ayaß, Ruth; Krähnke, Uwe; Scheffer, Thomas (2018): Gütekriterien qualitativer Sozialforschung. Ein Diskussionsanstoß. In: *Zeitschrift für Soziologie* 47 (2), S. 83–100. https://doi.org/10.1515/zfsoz-2018-1006.

Taverner, Tarnia; Baumbusch, Jennifer; Taipale, Priscilla (2016): Normalization of Neglect: A Grounded Theory of RNs' Experiences as Family Caregivers of Hospitalized Seniors. In: *Canadian journal on aging = La revue canadienne du vieillissement* 35 (2), S. 215–228. https://doi.org/10.1017/S0714980816000179.

Tesh, Anita; Kautz, Donald D. (2017): Double vision: When a dying patient's family member is also a nurse. In: *Nursing Management* 48 (12), S. 46–51. https://doi.org/10.1097/01.NUMA.0000526909.24168.38.

Thümmler, Kerstin; Horváth, Irén; Fischer, Thomas (2021): „Double Duty Carers" – wenn Pflegekräfte auch privat pflegen. Unterstützungskonzepte für Double Duty Carers im Bereich der privaten Angehörigenpflege. Projektbericht. Evangelische Hochschule Dresden (ehs). Dresden. Online verfügbar unter https://slub.qucosa.de/api/qucosa%3A75566/attachment/ATT-0/, zuletzt geprüft am 06.01.2022.

Thümmler, Kerstin; Hováth-Kadner, Irén; Clasen, Heidi; Beckmann, Wilhelm; Haubold, Anne-Katrin; Fischer, Thomas (2020): Pflegende mit Doppelter Pflegeverpflichtung – Double Duty Care. Angehörigenpflege – Ergebnisse eines Projekts, das eine besondere Form privater Pflegearrangements untersucht hat. In: *Die Schwester | Der Pfleger* 59 (1), S. 84–86.

van Holten, Karin; Jähnke, Anke; Bischofberger, Iren (2013): Care-Migration – transnationale Sorgearrangements im Privathaushalt. Obsan Bericht 57. Neuchâtel: Schweizerisches Gesundheitsobservatorium (Obsan Bericht, 57). Online verfügbar unter www.obsan.admin.ch.

Völz, Silke; Schnecke, Jan Hendrik (2021): Beruf und Pflege besser vereinbaren: individuelle und betriebliche Perspektiven als regionaler Gestaltungsansatz. Hg. v. Institut Arbeit und Technik. Westfälische Hochschule, Ruhruniversität Bochum (Forschung aktuell). Online verfügbar unter https://www.zig-owl.de/assets/meldungen/pdf/210305_forschung_aktuell_2021-03.pdf, zuletzt geprüft am 06.01.2022.

Ward-Griffin, C.; Brown, J. B.; St-Amant, O.; Sutherland, N.; Martin-Matthews, A.; Keefe, J.; Kerr, M. (2015): Nurses Negotiating Professional-Familial Care-Boundaries. Striving for Balance Within Double Duty Caregiving. In: *J Fam Nurs* (1), S. 57–85. https://doi.org/10.1177/1074840714562645.

Ward-Griffin, C.; Brown, J. B.; Vandervoort, A.; McNair, S.; Dashnay, I. (2005): Double duty caregiving: Women in the health professions. In: *Can. J. Aging* 24 (4), S. 379–394. https://doi.org/10.1353/cja.2006.0015.

Ward-Griffin, Catherine (2004): Nurses as caregivers of elderly relatives: negotiating personal and professional boundaries. In: *Canadian Journal of Nursing Research* 31 (1), S. 92–114.

Ward-Griffin, Catherine (2013): Blurred boundaries: Double duty caregiving. Commentary. In: *Canadian Nurse* 109 (6), S. 15.

Ward-Griffin, Catherine; Keefe, Janice M.; Martin-Matthews, Anne; Kerr, Michael Belle Brown Judith; Oudshoorn, Abram (2009): Development and validation of the Double Duty Caregiving Scale. In: *Canadian Journal of Nursing Research* 41 (3), S. 108–128.

Ward-Griffin, Catherine; St-Amant, Oona; Brown, Judith (2011): Compassion fatigue within double duty caregiving: nurse-daughters caring for elderly parents. In: *The Online Journal of Issues in Nursing* 16 (1), Manuscript 4. https://doi.org/10.3912/OJIN.Vol16No01Man04.

Weidner, Frank (1995): Professionelle Pflegepraxis und Gesundheitsförderung. Eine empirische Untersuchung über Voraussetzungen und Perspektiven des beruflichen Handelns in der Krankenpflege. 3., unveränderte Auflage 2011. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag (Mabuse-Verlag Wissenschaft, 22).

Wetzstein, Matthias; Rommel, Alexander; Lange, Cornelia (2015): Pflegende Angehörige – Deutschlands größter Pflegedienst. Hg. v. Robert Koch – Institut. Berlin (GBE kompakt 6(3)). Online verfügbar unter www.rki.de/gbe-kompakt, zuletzt aktualisiert am 19.07.2016, zuletzt geprüft am 12.12.2016.

Wohlgemuth, Clare M.; Auerbach, Heidi P.; Parker, Victoria A. (2015): Advantages and Challenges: The Experience of Geriatrics Health Care Providers as Family Caregivers. In: *The Gerontologist* 55 (4), S. 595–604. https://doi.org/10.1093/geront/gnt168.

Zentgraf, Amelie; Jann, Pirkko Marit; Myrczik, Janina; van Holten, Karin (2019): Pflegen auf Distanz? : Eine qualitative Interviewstudie mit „distance caregivers". In: *Zeitschrift fur Gerontologie und Geriatrie* 52 (6), S. 539–545. https://doi.org/10.1007/s00391-019-01607-2.

ZQP Themenreport (Hg.) (2016): Vereinbarkeit von Beruf und Pflege. 1. Aufl. Zentrum für Qualität in der Pflege. Berlin.

Online-Quellen und Software

https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-angehoerige.html
https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/Statistiken/Pflegeversicherung/Zahlen_und_Fakten/Zahlen_und_Fakten_der_SPV_Juni_2021_bf.pdf
https://www.dbfk.de/manifest/der-hintergrund/
https://dg-pflegewissenschaft.de/ethikkommission/antragstellung/
https://www.kalaidos-fh.ch/de-CH/Forschung/Fachbereich-Gesundheit/Projekte/Abgeschlossene-Projekte/Double-Duty-Caregiving
https://www.oesterreich.gv.at/themen/soziales/pflege/5.html
http://www.patient-als-partner.de/
MAXQDA Plus 2018 (Release 18.2.0). MAXQDA, Software für qualitative Datenanalyse, 1989 – 2019, VERBI Software. Consult. Sozialforschung GmbH, Berlin, Deutschland.
VERBI Software (2019). MAXQDA 2020 [computer software]. Berlin, Germany: VERBI Software. Available from maxqda.com.